



FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
Licenciatura en Psicología

“Estilos de apego y la relación fraternal.”

El estilo de apego en la relación fraternal
desarrollado por los hermanos mayores de una
persona con discapacidad.

Tesis de Grado

Tomo I

Alumna: Virginia Alfonsina Araujo

Directora: Lic. María de los Ángeles Fernández

SALTA CAPITAL – ARGENTINA. 2021



Autoridades de la Universidad Católica de Salta

Rector

Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

Vicerrectora Académica

Mg. Constanza Diedrich

Decana de la Facultad de Artes y Ciencias

Lic. María Medina Bouquet

Secretaria Académica de Artes y Ciencias

Abg. Adriana Ibarguren

Jefe del Departamento de Psicología

Lic. Sonia Guijarro

Esta investigación se la dedico a mis hijos, Scott, Nicole y Connor mis tres grandes inspiraciones y a mi madre Liliana; asimismo, quiero agradecer a mis grandes amigas María Ester y Chantal quienes me apoyaron en este camino.

También, agradezco a la Directora de Tesis, Lic. María de los Ángeles Fernández por su confianza, disponibilidad y compromiso con mi gran sueño.

No quisiera dejar de mencionar a las personas que en este tiempo me apuntalaron con una palabra, una lectura, una opinión o con su compañía, como Mariana, Cecilia, Agustina y a mi hermano Antonio.

¡Muchas gracias!

Contenido

Prólogo	13
Resumen.....	15
Introducción	17
Primera parte: Planteamiento del problema.....	19
Preguntas de investigación	21
Objetivos	21
Justificación.....	22
Deficiencias en el conocimiento	23
Consecuencias de la investigación	29
Segunda parte: Marco teórico referencial	31
Capítulo 1: Evolución y desarrollo histórico de la teoría del apego.....	33
1.1. Antecedentes y orígenes	33
1.1.2 John Bowlby	33
1.2. Gestación y evolución de la teoría del apego	34
1.2.1. Ainsworth.....	40
1.3. Actualidad de la teoría del apego	43
1.4. Aportes recientes.....	43
1.4.1. La transmisión intergeneracional de la seguridad en el apego.....	43
1.5. Campos de aplicación de la teoría del apego.....	46
Capítulo 2: Teoría del apego.....	47
2.1. Definiciones de la teoría del apego	47
2.2. Características y aportes de la teoría del apego	48

2.3. Estructuración de las relaciones de apego	49
2.4. Fases para la construcción de las relaciones de apego	53
2.5. Estilos de apego y vinculación afectiva	59
2.5.1. Los estilos de apego.....	59
2.5.2 El apego seguro	60
2.5.3. El apego inseguro huido-avoidante	60
2.5.4. El apego inseguro ansioso-ambivalente.....	61
2.5.5. El apego inseguro desorganizado-indiscriminado	62
2.6. Desarrollo y determinantes en la seguridad del apego.....	66
Capítulo 3: Origen de las relaciones	69
3.1. Origen de las relaciones.....	69
3.2. Función de la familia en el origen de las relaciones	74
3.3. Los padres y las relaciones	76
3.4. Concepto de “sujeto psicológicamente sano “desde la teoría del apego	76
Capítulo 4: Relación fraternal y discapacidad.....	78
4.1. Definiciones.....	78
4.1.1. Concepto de relación fraternal	78
Concepto de discapacidad (OMS).....	81
Concepto de discapacidad (INDEC).....	81
4.2. Tipos de discapacidad.....	83
4.3. El apego y la relación fraternal con un hermano con una discapacidad	84
4.4. La continuidad del estilo de apego parental en la relación fraternal ..	89
Tercera parte: Aspectos metodológicos	93
Palabras claves	95
Nivel y tipo de investigación	96

Diseño de la investigación	97
Contexto	97
Participantes.....	98
Características de los casos.....	98
Criterios de inclusión de casos	99
Métodos y técnicas de recolección de datos Instrumentos	100
Modelo de instrumento	100
Características de la entrevista	100
Procedimiento.....	106
Análisis y validación de la información	106
Resultados	111
Conclusiones finales	317
Sugerencias.....	327
Bibliografía	329
Webgrafía.....	335
Hoja de evaluación	341

Índice de esquemas

Esquema 1. Teoría del Apego	53
Esquema 2. Tipos de Apego	65
Esquema 3. Cómo afecta el apego en el aprendizaje.....	68
Esquema 4. Clasificación General de la Discapacidad	84
Esquema 5. Mapa conceptual caso 1	143
Esquema 6. Mapa conceptual Caso 2	183
Esquema 7. Mapa conceptual Caso 3	231
Esquema 8. Mapa conceptual Caso 4	273
Esquema 9. Mapa conceptual Caso 5	313

Índice de tablas

Tabla 1. Equivalencias del tipo de apego en la infancia y en el adulto.....	65
Tabla 2. Palabras claves.....	95
Tabla 3. Registro de observación	105
Tabla 4. Participante N° 1	111
Tabla 5. Participante N° 2	147
Tabla 6. Participante N° 3	187
Tabla 7. Participante N° 4.....	237
Tabla 8. Participante N° 5	277

Prólogo

Este trabajo de investigación viene a enseñarnos aspectos importantes y hacernos repensar algunos mandatos y pre conceptos: su autora, Virginia, logra realizarla con suma objetividad y compromiso, haciendo un análisis profundo y profesional, a pesar de ella misma ser madre de un hijo con discapacidad. Su particular situación familiar vincular sumó para aportarle la gran motivación que sostuvo en toda su Tesis para el análisis y la búsqueda, pero no interfirió en conclusiones y hallazgos

Una de las conclusiones más importantes de este Trabajo de investigación fue evidenciar a los sistemas familiares con un hijo con discapacidad como una tarea pendiente del abordaje psicológico vincular familiar desde lo preventivo. Considero este hallazgo y planteo como de particular importancia para la ciencia y ejercicio de la profesión del psicólogo

Poder descubrir en sus conclusiones que la discapacidad en sí no es la que complica o determina los vínculos familiares ni el tipo de apego, es relevante para la ciencia psicológica. Queda claro en el análisis de lo trabajado en las entrevistas que son las estrategias y recursos afectivos y vinculares que los padres despliegan en su adaptación a la discapacidad, y su flexibilidad a los cambios que esta le impone a la familia, más la cercanía y disponibilidad afectiva que priorizan para acompañar al hijo mayor sin discapacidad (con información y “presencia” afectiva en su particular proceso de adaptación y crecimiento) lo que marca la diferencia y salubridad o no de los vínculos parentales y fraternales

Agradecida de haber sido elegida para acompañarla en este Trabajo final de Licenciatura, atesorando las conclusiones y aprendizaje que me permitió como psicoterapeuta.

María de los Ángeles Fernández

Directora de Tesis

Licenciada en Psicología- M.N 30093 - M.P 480

Psicoterapeuta de Niños y Adolescentes - Asesora Vincular Familiar

Resumen

Esta investigación es de carácter cualitativa, exploratoria y descriptiva, dónde se caracterizaron los estilos de apego primario con los padres o cuidadores y la relación fraternal de los hermanos mayores de una persona con una discapacidad, sobre la base de la teoría del apego de John Bowlby.

El método utilizado fue la entrevista semiestructurada, con el apoyo de la observación cualitativa y bitácora de campo, administrándose la misma a cinco participantes voluntarias, pertenecientes a la ciudad de Salta Capital, en el año 2020 y 2021, respectivamente.

El análisis de las entrevistas permitió aislar las siguientes conclusiones: Los hermanos mayores de una persona con una discapacidad, se caracterizaron en los cinco casos, por cumplir el rol de figura de apego subsidiaria de su hermano con una discapacidad, cuidando, apoyando y protegiendo a su hermano menor; los estilos de apego primario de los hermanos mayores para con sus padres se caracterizaron, en su mayoría por ser de tipo inseguro predominando la sensación de abandono, falta de disponibilidad y falta de confianza.

Palabras claves: estilo de apego, relación fraternal, hermano mayor, hermano con una discapacidad.

Introducción

Esta investigación aborda el tema de “Estilos de apego y la relación fraternal”, que se realizó desde los postulados de la “teoría del apego” elaborada por John Bowlby (psicoanalista y psiquiatra), siendo que la misma posee su propio sustento.

Esta teoría postula un estudio interdisciplinario dónde Bowlby exploró una variedad de campos, incluyendo la biología evolutiva, la teoría de la relación de objeto, la teoría de sistemas de control, conceptos tomados de la etología y psicología cognitiva, formulando una teoría completa sobre la naturaleza de las relaciones afectivas prematuras, con una orientación humanística.

La intención de este estudio fenomenológico fue conocer las características que posee el estilo de apego primario en el hermano mayor de una persona con una discapacidad y caracterizar la relación fraternal del hermano mayor hacia su hermano con discapacidad, la cual deviene de las primeras experiencias de encuentro con sus padres o cuidadores desde la teoría del apego.

La teoría mencionada resalta la importancia de las experiencias relacionales tempranas en el desarrollo del apego y cómo éstas influyen en la capacidad para establecer relaciones afectivas con los demás a lo largo de la vida.

El postulado fundamental de la teoría es que la personalidad del niño es el resultante de la interacción que se produce entre la madre, quien generalmente es el cuidador principal, y su hijo.

En la actualidad, se ha comenzado a tener en cuenta a los demás miembros del entorno familiar como facilitadores de una base segura para el desarrollo del apego; razón por la cual, en esta investigación se ha tomado al hermano mayor de una persona con una discapacidad considerando su importancia como figura de apego subsidiaria de su hermano con discapacidad; entiéndase que el estilo de apego primario tiene continuidad en la relación fraternal.

Los estudios realizados respecto a lo expuesto anteriormente son escasos y por lo tanto, se necesitan investigaciones adicionales para explorar en profundidad el desarrollo de las relaciones de apego con los miembros de la organización familiar, siendo el foco de interés de esta investigación la relación entre hermanos, con la particularidad de la presencia de la discapacidad en uno de ellos.

En este punto, es pertinente aclarar algunas cuestiones referidas a mi situación personal que dieron origen a la temática elegida. Soy madre de tres hijos y uno de ellos, nació con una discapacidad motriz congénita.

Sin embargo, el estudio de los casos con los cuales trabajé no estuvo relacionado con tratamientos ni escolaridad de mi hijo con una discapacidad; además, no fueron parte de la muestra, mis otros dos hijos.

De acuerdo a la fuente de inspiración mencionada para realizar este trabajo, entiendo que la temática no trata sobre la discapacidad sino del desarrollo de las relaciones fraternales ante una situación especial; dejando en claro que no tengo una relación fraternal con una persona con una discapacidad.

Cabe destacar, que trabajé con 5 (cinco) hermanos mayores de una persona con una discapacidad los cuales formaron parte de los casos de esta investigación y pertenecen a distintas familias que residen en Salta Capital; quienes participaron a través de una entrevista semiestructurada.

Es importante tener en cuenta, que, desde fines del año 2019, nos encontramos transitando un escenario mundial de pandemia, conocido como Coronavirus (COVID-19). Por ese motivo, nos debemos adecuar a las normativas comunicadas por el Gobierno de la Provincia de Salta y el Comité Operativo de Emergencia (COE).

Las medidas dictaminadas en el momento de la toma de las entrevistas, permitió, realizarlas en el domicilio de cada participante, teniendo en cuenta la circulación de aire y el mantenimiento de una distancia adecuada.

Primera parte: Planteamiento del problema

“La discapacidad no te define; te define cómo haces frente a los desafíos que la discapacidad te presenta.”

Jim Abbott.

Ex lanzador de béisbol de grandes ligas que jugó a pesar de haber nacido sin la mano derecha.

Preguntas de investigación

¿Qué características posee el estilo de apego primario en el hermano mayor de una persona con una discapacidad en Salta Capital durante el año 2020?

¿Qué características presenta la relación fraternal en el hermano mayor hacia su hermano con una discapacidad en Salta Capital durante el año 2020?

Objetivos

- Caracterizar el estilo de apego primario en el hermano mayor de una persona con una discapacidad en Salta Capital durante el año 2020.
- Caracterizar la relación fraternal establecida por el hermano mayor de una persona con una discapacidad con su hermano discapacitado en Salta Capital durante el año 2020.

Justificación

Las características particulares de la presencia de una discapacidad en uno de los hermanos en el seno familiar pueden producir un cambio en el estilo de apego primario del hermano mayor no discapacitado y repercutir en su relación fraternal; razón por la cual, resulta interesante estudiar a estas personas.

Se espera que esta investigación enriquezca a la disciplina de la Psicología con el propósito de ampliar los conocimientos respecto a las particularidades del estilo de apego primario y de la relación fraternal establecida por el hermano mayor con su hermano con una discapacidad, ya que, para el campo de acción, es beneficioso ahondar en el estudio de estas temáticas que afectan a los individuos e incrementar los conocimientos propios al saber académico y los recursos teóricos.

A la vez, mediante este estudio se propició la obtención de datos cualitativos respecto a las experiencias subjetivas que sirven de material de consulta respecto a los hermanos mayores de una persona con una discapacidad.

Finalmente, la investigación implicó una inmersión inicial que sirve de base para estudios futuros que amplíen el conocimiento respecto a este tipo de casos teniendo en cuenta, que la validez del instrumento utilizado para aportar conocimientos respecto a los hermanos mayores de una persona con una discapacidad y la modalidad relacional con su hermano discapacitado, es un proceso que no tiene fin y este estudio es sólo una parte de los aportes que se pueden realizar ya que los casos son limitados en número, lo que restringe las conclusiones de este estudio.

Deficiencias en el conocimiento

Las siguientes investigaciones sirvieron para verificar los estudios que se han realizado hasta el momento respecto a la relación fraternal con un hermano con una discapacidad.

Pacheco Araoz, F. (2017). *Atravesando la adolescencia con un hermano que presenta Síndrome de Down: repercusiones en el desarrollo*. Tesis de Psicología. Facultad de Psicología. Universidad de Lima. Perú.

En la investigación citada, el estudio se realiza con respecto a la representación de la relación fraternal y su convivencia durante el periodo de la adolescencia, desde el punto de vista del hermano regular (término que se utiliza para nombrar al hermano que no es discapacitado) de una persona con Síndrome de Down.

Para obtener información, se realizó una investigación exploratoria y descriptiva, utilizando una ficha de datos y como instrumento la entrevista semiestructurada, la cual evaluaba categorías como: tipo de relación, repercusiones personales, repercusiones familiares y expectativas.

Las conclusiones a las que se arribaron fueron que los hermanos de las personas que tienen Síndrome de Down aprendieron a desarrollar más tolerancia, paciencia y sensibilidad; encontrándose orgullosos de los logros de su hermano, no sintiendo vergüenza en ningún momento.

Al final del estudio, se brindan recomendaciones a nivel familiar y, en especial, para los hermanos regulares, incentivando la expresión de las emociones y sentimientos.

También, se hace hincapié en la especialización de los profesionales en el campo de la discapacidad para apoyar desde diferentes talleres, a los hermanos de quienes tienen Síndrome de Down, en donde se los contengan, puedan expresar sus sentimientos y preocupaciones aceptando la situación que les toca vivir y sigan fortaleciéndose en estrategias de afrontamiento.

La investigación se realizó debido a la inexistencia y necesidad de estudios, en el contexto peruano y en relación a la convivencia con un hermano con Síndrome de Down, centrándose específicamente en describir cómo se desarrolla la relación entre hermanos durante la adolescencia cuando uno de ellos presenta Síndrome de Down.

Una de las diferencias principales con el tema de esta investigación está referida a la contextualización en el estudio de la relación fraternal, tomando solamente a la adolescencia del hermano no discapacitado y refiriéndose a la relación que establecen los mismos con hermanos que tienen Síndrome de Down.

Otra diferencia a considerar es que habla de toda la familia; lo cual difiere con la temática de este estudio ya que el interés radica en la relación fraternal, es decir, la relación que se genera entre estos dos hermanos; a diferencia de la investigación citada la cual es genérica en sus apreciaciones respecto a la fratria.

Es así, que con la investigación planteada se logró conocer algunas características de la relación fraternal, establecida por el hermano mayor de una persona con una discapacidad, para con su hermano discapacitado.

Respecto a los objetivos son similares pero la diferencia es la teoría desde la cual se analizó la relación fraternal, que, en este caso, fue desde la teoría del apego.

La investigadora mencionada hace una descripción de la relación fraternal, las repercusiones en esta relación en el periodo específico del adolescente no discapacitado, centrándose en el estudio de un período de muchos cambios y crisis.

También, es diferente en lo que se obtuvo como datos relevantes, en este estudio interesó las características del estilo de apego primario establecido con los padres o cuidadores y la relación fraternal que estableció el hermano mayor de una persona con una discapacidad con su hermano; se trabajó con el hermano mayor de la persona discapacitada.

Coronel, C. (2018). *Estrés en el seno familiar con una persona con discapacidad (parálisis cerebral entre 10 a 18 años), que asisten a la institución de H.I.R.Pa.Ce. Ce – Salta, 2018*. Tesis de Licenciatura en Educación Física. Escuela universitaria de Educación Física. Universidad Católica de Salta. Argentina.

La investigación de Coronel, plantea el problema sobre ¿Cuál es el nivel de estrés en el seno familiar con un hijo/a con parálisis cerebral (PC), que asisten a la institución H.I.R.Pa.Ce. Ce – Salta, con edades comprendidas de 10 a 18 años?

La misma es realizada por el autor a los fines de conocer y comprender el impacto que produce convivir con un integrante de la familia con una discapacidad (independientemente del grado de la misma). Se llevó a cabo en la institución H.I.R.Pa. Ce (Hogar Instituto de Rehabilitación para Paralíticos Cerebrales) institución sin fines de lucro que recibe a niños/as con el diagnóstico de parálisis cerebral con o sin patologías asociadas. La edad de los pacientes va desde los cero (0) a veinticinco (25) años aproximadamente.

Las temáticas que aborda son: las habilidades de afrontamiento, la carga percibida por parte de la familia y el estrés que genera la situación particular de un integrante con parálisis cerebral.

En síntesis, la investigación se refiere principalmente al estrés que genera la discapacidad de uno de los integrantes de la familia, específicamente una parálisis cerebral.

El estrés impacta en el equilibrio del estado psicofísico produciendo alteraciones en la homeostasis de la estructura de las familias con un hijo/a con una discapacidad (parálisis cerebral), lo que impacta desfavorablemente en la salud y la vida social debido al cuidado que requiere una persona con esta discapacidad. La información fue recolectada por cuestionarios en los que el autor quiere obtener una base de datos para informar el comportamiento ante el estrés diario en el seno familiar, en la convivencia con una persona con una discapacidad y posteriormente con la información obtenida poder orientar a los familiares para disminuir los posibles niveles de estrés.

De este estudio se valoró la información respecto al relación fraternal, si bien no es amplia la información brindada, sirvió a los fines para comparar algunas variables que aparecen en otras tesis referidas a la relación entre hermanos con alguna discapacidad. En otras palabras, la similitud es el hecho de que pretende obtener datos y conocimientos de las relaciones dentro del ámbito familiar.

Es diferente ya que se centraliza en una discapacidad, la parálisis cerebral y habla mucho de la misma, lo cual es comprensible para los fines de su investigación y su principal variable de interés es el estrés que produce en el seno familiar.

Es así, que la propia investigación se centró en las características del estilo de apego primario y la relación fraternal que establece un hermano mayor con su hermano quien presenta una discapacidad; analizados desde los postulados de la teoría del apego.

Peral Feliz, S. (2013). *Hermanos de personas con trastornos del espectro autista*. Tesis de Máster en Terapia Familiar y de Pareja. Universidad de Salamanca, España.

En el trabajo citado, la autora quiere lograr organizar un cuerpo de conocimientos que sirvan de material de consulta para las personas interesada en lo relativo a los hermanos de personas con trastornos del espectro autista (TEA) aportando además, datos cualitativos extraídos de las experiencias subjetivas de los hermanos que se han brindado para este estudio.

Plantea que ante las necesidades de los individuos con TEA quienes requieren de mucha atención por parte de los padres; usualmente los hermanos, se han visto relegados a un segundo plano, y probablemente, son ellos quienes van a tener una relación más duradera con el hermano.

El mayor impulso de este proyecto lo genera la necesidad de tomar conciencia de la importancia de tener a los hermanos en cuenta, un logro del que cada vez nos encontramos más cerca.

Se entiende que en la investigación mencionada se encuentran algunas similitudes con el propio estudio, ya que plantea el rol de los hermanos y se explora en su estudio; la diferencia es que trata sólo de los hermanos de las personas que tienen TEA, la cual es una afección que tiene muchos problemas de interacción y comunicación, por lo que podrían surgir varios conflictos a la hora de hablar de la relación fraternal.

Desde este proyecto se destaca que los protagonistas (los hermanos de individuos con TEA), al igual que el resto de su familia, necesitan (y tienen el derecho) de ser atendidos, informados, acompañados y apoyados.

Es conveniente aclarar, que en ningún caso se afirma que tener un hermano o hermana con TEA constituya una experiencia de naturaleza indefectiblemente negativa dado que muchos de ellos informan del enriquecimiento personal que esta vivencia les ha proporcionado.

La investigación propone que los profesionales dedicados a apoyar al sistema familiar de la persona con TEA deben conocer aquellas variables que puedan aumentar el riesgo de que el hermano (no discapacitado) sufra problemas de adaptación, trabajando por reducir su impacto, y conocer también cuáles son factores de protección para tratar de potenciarlos.

En definitiva, el trabajo sobre los hermanos de personas con TEA se concentra alrededor de dos focos de atención y revisión respecto a las investigaciones anteriores.

Por un lado, sobre los efectos de crecer junto a un hermano con TEA, la experiencia y el bienestar de los hermanos, y por otro, la relación fraternal que se establece dentro de este marco.

Los dos focos (ajuste psicosocial del hermano y la relación fraternal) van a entenderse desde el marco que ofrece la teoría sistémica, pues considera que es inviable aspirar a comprenderlos sin atender a la influencia de las complejas interrelaciones que se dan dentro de la familia y de las distintas etapas vitales que cada miembro atraviesa.

El trabajo sirvió a los fines de la propia investigación dado que, aunque solo se considera una sola afección, como el TEA, fue útil para elaborar el marco teórico, en especial lo referido a la relación fraternal.

La diferencia con este trabajo es que el foco está puesto en los hermanos mayores de las personas que presentan una discapacidad, utilizando el enfoque de la teoría del apego.

Consecuencias de la investigación

Esta investigación se realizó en la ciudad de Salta Capital, Argentina durante el año 2020-2021 respectivamente, en donde se llevó a cabo las indagaciones respecto al tema elegido y se trabajó con 5 (cinco) participantes de diferentes familias conformadas por hermanos mayores de una persona con una discapacidad, quienes respondieron de forma voluntaria a una entrevista semiestructurada que se corresponde a los objetivos planteados en este estudio.

Se trabajó con un sector específico de personas de la ciudad de Salta Capital, por lo que la investigación se enmarcó dentro de las normas vigentes de Argentina y de la Provincia de Salta; teniendo presente la Ley N° 23.277/85 que regula el ejercicio profesional del Psicólogo, normativa que contempla “la enseñanza e investigación psicológica” (Art. 2, inc. b), como parte del ejercicio de la profesión del psicólogo.

Asimismo, en la investigación se respetó lo consignado por la Federación de Psicólogos de la República Argentina en su Código de Ética (2013), al respecto de la realización de las investigaciones psicológicas y de “la responsabilidad profesional y científica a la sociedad y comunidad en la que se vive”.

También, la investigación se realizó teniendo en cuenta los lineamientos de las “Normas éticas para la investigación con sujetos humanos” que propone la Organización Panamericana de la Salud (OPS); desarrollándose este trabajo dentro del marco estipulado por la Ley N° 6.063/83 del Ejercicio profesional de la psicología en la Provincia de Salta.

Se respetó la autoría de cada escritor, haciendo las referencias adecuadas de cada obra como así también, de las citas utilizadas haciendo uso de las normas A.P.A. (American Psychological Association).

Finalmente, este estudio no transgredió ninguna norma especificada en las Leyes antes mencionadas, en lo referente al respeto y dignidad de las personas que fueron parte de la investigación; protegiendo los derechos y el bienestar de los individuos, como así también, el riguroso respeto en cuanto a la

decisión final de ser partícipe de la entrevista mediante el consentimiento informado.

Es importante destacar, que el contexto mundial actual está circunscrito por la presencia de una pandemia denominada coronavirus (COVID19) y por lo tanto, se respetaron las medidas determinadas por el Gobierno Provincial de la Ciudad de Salta y el Centro de Operaciones y Emergencias (COE) referidas al aislamiento social, preventivo y obligatorio, en la toma de las entrevistas.

Segunda parte: Marco teórico referencial

Capítulo 1: Evolución y desarrollo histórico de la teoría del apego

Existe un peligro mayor en esta cuestión de aceptar las limitaciones de los demás. Algunas veces tendemos a considerar como limitaciones las cualidades que son, en realidad, la fortaleza de la otra persona. Podemos rechazarlas porque no son las cualidades que desearíamos que tuviera esa otra persona. El peligro reside en la posibilidad de que no aceptemos a la persona tal cual es, sino que intentamos cambiarla conforme a nuestras propias ideas.

Eleanor Roosevelt (You Learn by Living).

1.1. Antecedentes y orígenes

Se dedica este capítulo a describir los orígenes de la teoría del apego y se hará referencia a algunos de sus antecedentes para comprender el presente, la evolución y la dinámica actual de la misma, en su construcción y consolidación.

1.1.2 John Bowlby

John Bowlby es el revolucionario psicoanalista que inventó la Teoría del Apego. En su biografía explica que lo que le llevó a estudiar la importancia de los vínculos y pérdidas afectivas fueron sus vivencias infantiles. Veía a su madre solo una hora al día, fue criado por una institutriz y pronto lo internaron en un colegio. A partir de ese momento luchó con el déficit (...) del natural aporte afectivo de unos padres hacia el niño para construir una buena autovaloración. (Córdoba Sanz, 2012, p. 6)

Apenas se graduó en la Universidad de Cambridge en 1928, recibió un riguroso entrenamiento científico en lo que ahora llamamos psicología del desarrollo o evolutiva. En 1937, se afilió a la Asociación Psicoanalítica Británica y en 1939 se convirtió en miembro titular. (Marrone, 2001)

Según Bowlby (1989) la teoría del apego, implica la tendencia que tenemos, a establecer lazos emocionales íntimos con determinadas personas y esto es considerado un componente básico de la naturaleza humana que se encuentra en el infante en forma embrionaria y que continúa a lo largo de todo el ciclo vital.

En términos generales, Bowlby plantea que estos vínculos se establecen con los padres o tutores en la infancia, a los que se recurre buscando protección, consuelo y apoyo.

Si bien la conducta de apego puede darse en “diferentes circunstancias con una diversidad de individuos, un apego duradero, o un vínculo de apego está limitado a unos pocos” es esperable y saludable que esto suceda, ya que de no tener esta capacidad, podría ser indicador de trastornos. (Eyras Elias, 2007, pp. 22-25)

La meta de la conducta de apego es conservar la proximidad o la comunicación con la figura de apego. Estos son un concepto clave en el desarrollo de la teoría del apego. (Eyras Elias, 2007, p. 1)

1.2. Gestación y evolución de la teoría del apego

Para la construcción, el desarrollo y evolución de su teoría, Bowlby recurre al enfoque etológico, realizando una revisión de los trabajos de Konrad Lorenz, R.A. Hinde y otros etólogos importantes.

Confiesa que como alguien que aspira a ser tanto clínico, como científico, ha vivenciado este conflicto, que lo llevó a preguntarse junto con otros colegas la forma de someter al psicoanálisis a una mayor disciplina científica sin perder sus aportes que son únicos. Entonces aquí “descubre” el enfoque etológico. Plantea que la etología, en mi opinión, está analizando los fenómenos importantes de un modo científico. En cuanto estudia el desarrollo del comportamiento social y especialmente el de las relaciones familiares en especies inferiores, creo que examina comportamientos análogos y quizá, a veces, incluso homólogos a muchos de los que nos interesan clínicamente, en cuanto utiliza descripción de campo, hipótesis con conceptos operacionalmente definidos y experimentación, está usando un riguroso método científico. (Bowlby, 1986, p. 44)

Argumenta que sólo a través de la investigación y la comprobación de este tipo se podrá ver si es factible trasladar a los seres humanos lo observado en las especies inferiores. (Eyras Elias, 2007, pp. 6 y 7)

Propone el uso del enfoque etológico por los datos y conceptos que brinda este tipo de investigación; de esta manera, poder integrarlos con otras concepciones y teorías como lo son: el psicoanálisis, la teoría constructivista del aprendizaje de Piaget, etc. ya que Bowlby considera que si bien el método de la etología es distinto, también resulta complementario con dichas teorías porque se pueden integrar las diferentes ideas (Ibidem).

Bowlby toma contacto con las teorías etológicas de Konrad Lorenz, que había realizado observaciones de patos recién nacidos en las que visualiza que los mismos seguían espontáneamente a la figura de referencia y que se angustiaban si la misma se separaba de ellos; además se percata del establecimiento de relaciones duraderas entre los patos y sus padres. (Bowlby 1995 en subreferencia de Gago, s/f, p. 1)

Otro aporte son los experimentos de H.F, Harlow, quien en 1958 realiza diferentes monografías en donde estudia la conducta de monos rhesus. El experimento consistió en separar a estos monos de sus madres al nacer, suplantándolas con dos modelos diferentes: uno era un cilindro de alambre y el otro un cilindro de paño suave.

Dentro de estos modelos, se colocó una botella para suministrarles el alimento, pudiendo optar los monitos por cualquiera de las dos opciones. El propósito era observar por separado los efectos de la comida y del paño suave.

El autor relata que “todos los experimentos demostraron que el contacto establecido en virtud de la calidez o suavidad del modelo inducían a desarrollar una conducta afectiva, en tanto que no ocurría así en el caso de los alimentos”.

Otro colega al que recurre Bowlby para la corroboración de sus ideas es James Robertson, trabajador social, quien en 1948 realizó una serie de observaciones con niños de dos y tres años, antes, durante y después de su permanencia fuera del hogar materno, ya que debieron quedarse en hospitales o guarderías internados durante semanas o meses y sin posibilidad de tener una madre sustituta estable durante ese lapso.

Todas las pruebas indicaban que la pérdida de la figura materna era una variable dominante, aunque no la única, y nuestra experiencia sugería que, incluso mediando otras circunstancias favorables, había más aflicción y trastornos de lo que en general se reconocía. Pensaban que las reacciones de protesta, desesperación y desapego que sobrevienen normalmente cuando un niño pequeño mayor de seis meses es separado de su madre y atendido por extraños se deben sobre todo a “la pérdida de los cuidados maternos en esa etapa altamente dependiente y vulnerable del desarrollo. (Marrone, 2001, p.17)

Es así, que Bowlby refiere que los niños separados de sus madres, cuando regresaban a su hogar presentaban conductas de aferramiento, rechazo, amor/odio, pudiendo las mismas ser temporarias o permanentes. Bowlby y Robertson, coinciden en que la separación de la figura materna o cuidador por

meses, semanas o años pueden producir diferentes reacciones o trastornos.

Algunos investigadores cuestionaron la validez de tales observaciones, otros reconocían que las reacciones se daban, pero no lo atribuían directamente a la pérdida de la figura materna. Otros admitían que la pérdida era una variable significativa, pero sostenían que aplacar sus efectos no era difícil, por lo tanto, su importancia desde el punto de vista de la patología era menor de lo que Bowlby y Robertson pensaban. Sin embargo, Bowlby y sus colegas no opinaban de este modo, y confiaban en la validez de las observaciones. (Marrone, 2001)

Cabe destacar, que Bowlby luego de realizar diferentes observaciones, se permitió cuestionar algunos pilares teóricos fundamentales del psicoanálisis. Después de sus experiencias como psiquiatra infantil, constató la necesidad del establecimiento de relaciones reales, las cuales son importantes para un desarrollo normal de las personas, en oposición a lo que proponía Melanie Klein quien hace hincapié en la fantasía y lo intrapsíquico sin tener en cuenta la relevancia del exterior.

Bowlby (1986), en sus investigaciones en London Child Guidance Clinic, comenzó a considerar que las experiencias familiares actuales eran mucho más importantes, sino la causa básica del disturbio emocional del niño.

En 1944, publica el trabajo “Cuarenta y cuatro ladrones juveniles”, en donde incluye estudios estadísticos y detalladas historias de casos. Plantea que el comportamiento antisocial de los jóvenes tiene sus orígenes en los trastornos de apego temprano. Comienza así a relacionar sistemáticamente, las tempranas experiencias interpersonales con el desarrollo de una psicopatología en el futuro. (Bretherton, 1991 en subreferencia de Marrone, 2001)

Bowlby (en subreferencia de Marrone, 2001), luego de tener acceso a estas observaciones concluye que las mismas permiten corroborar con evidencia que la experiencia de separación del niño de su madre o cuidador principal

produce efectos psicológicos que quizás sean de larga duración.

En 1948 Robertson se une a Bowlby en la Clínica Tavistock para hacer observaciones de la conducta de niños pequeños que habían sido separados de sus madres; también en 1965 realiza investigaciones acerca de la manera en que las experiencias de separaciones breves de sus madres, afectaban la salud mental y el desarrollo psicológico de los niños pequeños. (Marrone, 2001)

De esta manera, Marrone (2001) destaca que Bowlby, en su enfoque etológico, se servirá de la teoría del control para conceptualizar los procesos psíquicos a partir de la misma, siendo este el punto de partida de un modelo cibernético.

Este modelo es utilizado tanto para estudiar la organización del cerebro, como las computadoras y los organismos biológicos; se refiere al feedback y consiste en las diferentes interacciones que se producen entre las partes de un organismo, entre el organismo y su entorno.

Debido a las interacciones se organizan estructuras, las cuales se establecen y dan lugar a la homeostasis, estas estructuras toman una forma según sea el tipo de ambiente en el que cada sistema ha funcionado durante su evolución y es a lo que Bowlby denominó “ambiente adaptativo”.

El interés de Bowlby por la etología no fue bien comprendido por sus colegas psicoanalistas, creyendo algunos, que estaba tratando a humanos como si fueran animales.

Es necesario comprender lo que Bowlby (1995, p. 60) entiende por conducta de apego como cualquier forma de comportamiento que hace que una persona alcance o conserve proximidad con respecto a otro individuo diferenciado y preferido; en tanto que la figura de apego permanezca accesible y responda, la conducta puede consistir en una mera verificación visual o auditiva del lugar en que se halla y en el intercambio ocasional de miradas y saludos. (Marrone 2001, p. 23)

También, en 1958 Bowlby toma el concepto de “attachment” para definir el apego, considerando este término como el más adecuado para referirse a la relación de apego en el cual el afecto es el componente principal. Girón y Rodríguez (2003), referenciando a Bowlby (1989), añaden lo siguiente:

Se desarrolla una relación de apego saludable, cuando se satisfacen las necesidades físicas y psíquicas del niño y éste desarrolla un sentimiento de seguridad. La experiencia de que la figura de apego (el cuidador) es accesible y responderá si se le pide ayuda, suministra un sentimiento de confianza que facilita la exploración tanto del mundo físico como del social.

De acuerdo con Botella, (2008), Fonagy (2004) y Main (1990), Cuando un niño nace, es incapaz de regular sus emociones, es así que las primeras relaciones que establece le brindarán un modelo para aprender la regulación emocional, este patrón de conducta es provisto por los cuidadores más cercanos con quienes establece una relación afectiva; el cuidador será quien responda ante las señales o reacciones emocionales mostrando o no disponibilidad

Según los estudios e investigaciones de Bowlby (1973, 1983, 1986,1989, 1995) en el transcurso evolutivo, el sujeto establecerá, mediante la conducta de apego, vínculos afectivos o apegos; al principio entre el niño y el adulto, luego entre adultos. Decimos entonces que; la conducta de apego es tanto estable como flexible, ya que se van conformando otros nuevos vínculos a lo largo del ciclo vital, que serían igual de significativas como aquellos primeros. (Moreno García, 2010, pp. 17-24)

Estos lazos o vínculos afectivos que se establecen y perduran en el tiempo hacen sentir al individuo los primeros sentimientos positivos (seguridad, afecto, confianza) y negativos (inseguridad, abandono, miedo). (Moreno García, 2010, p. 209)

Otro aporte significativo de Bowlby (1969), fue la utilización del término “figura de apego subsidiaria” para referirse a las personas que en ausencia de los padres o figuras principales, asumían el cuidado y protección del niño.

En definitiva, el modelo que propone Bowlby postula la existencia de cuatro sistemas de conductas, los cuales se relacionan entre sí: sistema de conductas de apego, sistema de exploración, sistema de miedo a los extraños y el sistema afiliativo.

1.2.1. Ainsworth

Mary Salter (quien luego de su casamiento comenzó a usar el apellido de casada “Ainsworth”), graduada en la Universidad de Toronto antes que comenzará la Segunda Guerra Mundial; sirvió en una base militar como oficial durante la misma, en el Canadian Womens Army.

Terminada la guerra, se incorpora a trabajar en la Universidad de Toronto dando cursos de personality assessment, en ese momento conoce Bruno Klopfer, conocido por sus trabajos en la interpretación del test de Rorschach y con quien ella realiza un libro acerca de la técnica del Rorschach (Bretherton, 1991). Se gradúa con una tesis doctoral referida a la teoría de la seguridad.

Tomó cursos con William Blatz que la introdujeron en las teorías de la seguridad; ambos reformularon y revolucionaron las ideas freudianas. Dicha teoría sostiene que los infantes y niños pequeños necesitan desarrollar una dependencia segura con sus padres, antes de introducirse en situaciones desconocidas o no familiares. (Bretherton, 1991)

Ainsworth encuentra gran utilidad en la seguridad del vínculo afectivo del niño y procede a clasificar, como lleno de seguridad al infante de doce meses que en una situación extraña puede explorar con bastante libertad, utilizando a su madre como base segura, que tiene idea del paradero de la madre durante su ausencia y que la saluda a su regreso. Reconoce que la conducta de la madre en los primeros meses de la vida del niño es un predictor de la clasificación de la relación entre la madre y el niño. Desarrolla entonces el procedimiento estandarizado de laboratorio conocido como “situación extraña”. (Marrone, 2001)

Es así, que la situación extraña consiste en observar la conducta de los participantes, tanto del niño, madre y el extraño en un ambiente desconocido por medio de la utilización de una ventana unidireccional; la misma se graba en video y se procede a estudiar las diversas conductas organizadas alrededor del apego del niño durante su primer año y su madre.

La prueba es realizada en una habitación con juguetes y dos sillas, en donde el infante vivencia diferentes episodios observándose las reacciones del niño ante la presencia de un extraño que entra a la habitación, luego la madre se retira por unos minutos dejando al niño con el extraño, para luego regresar.

En otro episodio salen ambos, la madre y el extraño, dejando al niño solo en la habitación, observándose la conducta exploratoria del infante. Finalmente, se observa el encuentro entre el niño y la madre; y la conducta del niño cuando ocurre ese reencuentro. Como resultado de este experimento, se visualiza los diversos patrones de apego que se manifiestan en la relación madre-niño.

“A partir del experimento Ainsworth identifica y clasifica tres patrones: niños con apego seguro; niños con apego inseguro-evitativo; apego inseguro-ambivalente o resistente; luego Main y otros agregan una cuarta categoría, el apego desorganizado-desorientado”. (Fonagy, 2004, pp. 11 y 12)

Mary Ainsworth (1969) trabajó el concepto de figura de apego, además de diferenciar los tipos de apego, y estudió también el concepto de sensibilidad maternal, entre otros.

Para Ainsworth en la base del concepto, “figura de apego”, estaría la noción de función parental o maternal, que no se refiere solamente a la figura concreta de la madre o padre, sino a aquella persona que desempeña ese rol y que cumple con la función de figura de apego; es la persona en la que se confía, que provee de una base segura, y opera como cuidador/a.

La figura de apego es la persona, quién desempeña el rol y la base segura sería la función. En general, la base segura es provista o se gesta en el marco de las relaciones íntimas, tanto en niños como

adultos. (Dentro de la familia, con amigos, pareja, grupos).

Respecto a la “sensibilidad materna” Ainsworth sostiene que la misma, se refiere a la decodificación adecuada de las señales que el niño vaya emitiendo; es un interjuego niño-figura de apego en donde la madre o cuidador/a entiende intuitivamente lo que le pasa al niño, y es capaz de proveer de los cuidados o requerimientos del mismo. Implica una adecuada respuesta por parte de la madre o cuidador/a. (Eyras Elias, 2007, pp. 29-33)

En consecuencia, las relaciones que establece el niño con su cuidador principal o figura de apego, marcan el futuro en el establecimiento de los vínculos, ya que este primer lazo afectivo sirve como patrón o modelo relacional.

Finalmente, Bowlby fue el pionero en el desarrollo de la teoría del apego; su enfoque en las investigaciones es destacable debido a la flexibilidad científica con la que trabaja, permitiéndose investigar, recurrir a otras teorías y fuentes tales como los estudios de Fonagy, (2004) sobre la “Teoría del apego y psicoanálisis”; Oliva (2004) abordando el “Estado actual de la teoría del apego”; y Aizpuru (1994) con su libro “La teoría del apego y su relación con el niño maltratado”, entre otros.

La teoría del apego es el resultado del trabajo conjunto de John Bowlby y Mary Ainsworth, aunque en el inicio de sus carreras ellos trabajaron de manera independiente uno del otro, ambos fueron influenciados por las ideas de Freud y otros pensadores psicoanalíticos, de manera directa en el caso de Bowlby, indirectamente en el caso de Ainsworth. (Bretherton, 1985, en subreferencia de Eyras Elias, 2007)

Los diferentes instrumentos que se desarrollaron para la investigación, evaluación y observación clínica para la teoría del apego son: la “Situación Extraña” de M. Ainsworth para evaluar el apego infantil, la Entrevista de Apego para Adultos (AAI, sus siglas en inglés), que permiten un análisis retrospectivo del apego en el adulto. (Gago, s/f, p, 1)

1.3. Actualidad de la teoría del apego

En la actualidad, la Teoría del Apego es una de las más sólidas respecto al desarrollo socio-emocional del niño. En el transcurso de los años se ha visto favorecida por las investigaciones realizadas desde el área evolutiva, confirmando y enriqueciendo sus postulados originales.

Algunos aportes recientes son respecto a la transmisión intergeneracional de la seguridad del apego, el apego múltiple, apego entre los hermanos, cuidados alternativos (day- care), etc. Su aparición debe ser considerada como un hito en la psicología contemporánea (Oliva, 2004).

1.4. Aportes recientes

1.4.1. La transmisión intergeneracional de la seguridad en el apego

Diferentes investigaciones realizadas por los autores (Benoit y Parker, 1994; Fonagy, 2004) permiten comprobar la transmisión intergeneracional del tipo de apego por parte de los padres hacia sus hijos con su consecutivo correlato de seguridad en el apego; esto se debe a la utilización por parte de las personas de los modelos internos activos que fueron construidos durante la infancia y luego reelaborados.

Bretherton (1985) señala que la importancia de estas investigaciones radica en el hecho de corroborar que lo trascendental es la significación y la elaboración de las vivencias infantiles.

Según (Benoit y Parker, 1994), la transmisión de los modelos representacionales se da a lo largo de tres generaciones, la misma

es más visible en el caso de la madre, ya que es ella quien comparte, por lo general, más tiempo con el niño. (Van Ijzendoorn, 1990)

El avance en el estudio del apego ha dado lugar al postulado de que si bien antes, cuando se realizó esta teoría era la madre la cuidadora principal, hoy en día las cosas han cambiado debido a la flexibilidad en los papeles tradicionales de los padres, dando lugar a la participación de distintas figuras de apego; es decir el niño puede encontrar seguridad en otras personas, como su padre o abuelos por ejemplo; es a esto que se denomina apego múltiple. (Oliva, 2004)

Las investigaciones posteriores en este ámbito comienzan a considerar al entorno familiar como el proveedor de experiencias que determinarán el patrón de apego, ya que la familia ofrece una base segura para el desarrollo integral del niño; existiendo tres rasgos característicos de la función del apego que pueden ser encontrados en el seno familiar: búsqueda de proximidad, base segura y refugio seguro.

Lo expuesto anteriormente, muestra la posibilidad de que dentro de la familia estén presentes figuras de apego subsidiarias o secundarias, quienes ocupan un papel secundario con respecto a los padres o cuidadores y ante la ausencia o no disponibilidad del cuidador principal, brinda cuidados y protección al infante.

En este sentido, la familia (padres, hermanos, abuelos) se erigen como figura/s de apego, lo que implica un lugar significativo en la vida del bebé, puesto que son quienes le proveen los cuidados y protección físicos y emocionales necesarios para el desarrollo de la seguridad y la confianza que necesitará para el despliegue de las habilidades relacionales.

Respecto al tema que nos convoca, el vínculo entre los hermanos, como señala Ainsworth (1989), no hay demasiado material, ya que han sido poco estudiados.

La relación entre hermanos es la más duradera, comparten vivencias emocionales, son hijos de los mismos padres y / o madre, criados y educados dentro del mismo contexto, e incluso en el mundo actual es frecuente encontrar a hermanos mayores realizando las tareas de cuidados pertenecientes a las madres.

La variedad de figuras de apego facilita el aprendizaje, la elaboración de los celos por su hermano, estimulando la aparición de diferentes sentimientos y emociones; y la posibilidad de transmitirlos a otras personas significativas de su entorno, lo cual es importante en la evolución y desarrollo futuro del niño. (López, 1990)

Se puede postular entonces la continuidad del estilo de apego primario desarrollado por los hermanos mayores de una persona con discapacidad con su hermano discapacitado ocupando el lugar de figura de apego subsidiaria.

A través de la teoría que desarrolló Bowlby se ha podido identificar la importancia de las relaciones tempranas en el desarrollo del apego, resulta importante identificar a la figura del primer cuidador quien por lo general es la madre, como determinante en el desarrollo del estilo del apego. Sin embargo las figuras como el padre y los hermanos pasan a ocupar un lugar secundario, estableciéndose una jerarquía en las figuras de apego. (Dávila, 2015, p. 128)

Se entiende que, el estilo de apego, es decir, el modelo que el niño ha internalizado puede tener continuidad hacia otras figuras; en este caso, en lo referido a los hermanos mayores de una persona con discapacidad siguiendo el tipo de apego desarrollado en su infancia, toma como modelo las conductas parentales en cuanto a la capacidad de respuesta, sensibilidad, cuidados y afectividad y las desplaza a la relación fraternal.

Para los padres, la implicación de los hermanos de una persona con discapacidad puede ser beneficiosa, tanto para ellos como para el hermano con una discapacidad, porque la calidad de apego que ofrece este hermano mayor

sin discapacidad es una alternativa de cuidados que conlleva la posibilidad de socialización e inclusión de la persona con una discapacidad.

1.5. Campos de aplicación de la teoría del apego

Los aportes y estudios realizados a lo largo del tiempo verifican y confirman la posibilidad del uso de esta teoría para trabajar con niños, adolescentes, adultos y familias; tiene una amplitud de aplicación en el campo de la psicología que resulta importante para el avance de la ciencia.

La misma puede ser aplicada en política social, en cuestiones relacionadas con el cuidado y bienestar de los niños y la salud mental; en los servicios sociales y procesos judiciales para determinar el nivel de riesgo en los temas de adopción y malos tratos.

Otras aplicaciones recientes se han referido al apego en el adulto mayor para la comprensión de la dinámica del apego y cuidado en personas de edad avanzada (Consedine y Magai, 2003); así también, se tomó en cuenta la inclusión del padre, dado que la evidencia ha sido clara en demostrar que en el sistema de apego es un “cuidador específico” (Fonagy, 2004).

Capítulo 2: Teoría del apego

“La única discapacidad en la vida es una mala actitud”.

Scott Hamilton. Exitoso saxofonista estadounidense, recuperado de cáncer testicular.

2.1. Definiciones de la teoría del apego

Se entiende a la teoría del apego como una forma de conceptualizar las relaciones afectivas íntimas y como modelo teórico-clínico en donde se articulan conceptos evolutivos, psicoanalíticos, etológicos y cognitivos.

La teoría del apego es un enfoque que consiste en brindar una fundamentación respecto a la formación de las relaciones afectivas. Bowlby (1986), postula que las primeras relaciones que establece el bebé con los padres o sus cuidadores, en especial con la madre y las representaciones que surjan de dichas relaciones serán los cimientos y predictores de la calidad de las futuras vinculaciones afectivas que la persona utilizará luego para relacionarse consigo mismo, con los otros y su entorno.

La teoría del apego es una forma de conceptualizar la propensión de los seres humanos a formar vínculos afectivos fuertes con los demás y de extender las diversas maneras de expresar emociones de angustia, depresión, enfado cuando son abandonados o viven una separación o pérdida (Bowlby, 1986).

El apego es el lazo afectivo que se establece entre el niño y una figura específica, que une a ambos en el espacio, perdura en el tiempo, se expresa en la tendencia estable a mantener la proximidad y cuya vertiente subjetiva es la sensación de seguridad. (Ortiz Barón y Yarnoz Yaben, 1993, en subreferencia de Gago, s/f, p. 2)

Las definiciones contempladas en las investigaciones coinciden en la importancia del establecimiento de relaciones afectivas para el desarrollo socioemocional del niño. Estas relaciones proveerán al infante de un modelo significativo de relación que reproducirá en sus futuros lazos afectivos.

2.2. Características y aportes de la teoría del apego

- ✚ La teoría remarca la importancia primaria y las funciones biológicas de los vínculos íntimos y emocionales entre los individuos (sobre todo en la relación entre el niño y sus padres, pero también a lo largo del ciclo vital).
- ✚ Señala la poderosa influencia que tienen las tempranas relaciones de apego en el desarrollo de la personalidad y en algunos casos, en el origen de algunos trastornos.
- ✚ Aporta una teoría evolutiva, desde una concepción de la personalidad como estructura que se desarrolla a lo largo de una u otra vía, entre una serie de vías posibles. La elección del camino está determinada por la interacción entre individuo y ambiente.
- ✚ Una teoría de la angustia o ansiedad; en la que se concibe a la psicopatología, no como resultado de fijaciones o regresiones, sino como el efecto de que el individuo haya “tomado” una vía por debajo del desarrollo óptimo.
- ✚ También, desde esta teoría se aporta la noción de “respuesta sensible” como organizador psíquico: las respuestas de los padres incluyen notar las señales del bebé, interpelarlo adecuadamente, responder apropiada y rápidamente. (Eyras Elias, 2007, pp. 4, 13 y 14)

Es importante advertir, que las madres y/o padres de niños con una discapacidad sienten y valoran las necesidades de su hijo mayor (no discapacitado) y debido al tiempo y energía que le insume el hijo con una

discapacidad; en ocasiones, no pueden accionar o responder adecuadamente a las demandas del hijo sin discapacidad y esto puede afectar la relación entre hermanos.

En otras palabras, si la persona se desarrolló dentro de una relación de afecto, confianza y disponibilidad por parte del cuidador, el resultado será el despliegue de relaciones de apego seguro. De lo contrario, si las relaciones que se establecen en la infancia con la madre o cuidador son negativas en donde existe la inseguridad, abandono y miedo se desarrollará un tipo de apego inseguro, pudiendo dar lugar a diferentes tipos de trastornos.

La angustia sentida por un niño se debe básicamente a la experiencia primera con sus cuidadores. Si los padres o cuidadores responden sensiblemente a las demandas del infante, es decir reaccionan adecuadamente e interpretan las señales del niño, el mismo se sentirá comprendido y seguro.

Una teoría de la internalización y representación, en la que el modelo de interacción entre niños y padres tiende a convertirse en una estructura interna, en un sistema de representación; se puede afirmar que son “modelos operativos” internos del “self” y del otro, que se generan a partir de la interacción con los progenitores.

El sistema de representación los orienta respecto a lo que siente hacia los cuidadores y respecto hacia sí mismo. Básicamente lo que se representa es la relación, el “estar-con” y no la figura del padre o madre como una entidad separada: Son los llamados Modelos de funcionamiento interno. (Eyras Elias, 2007, pp. 4, 13 y 14)

2.3. Estructuración de las relaciones de apego

El apego es el vínculo afectivo que se infiere de una tendencia estable a buscar la proximidad, el contacto, etc. Subyace a las conductas que se manifiestan, no de una forma mecánica sino en relación con otros sistemas de conducta y circunstancias

ambientales. Los vínculos que genera el apego se establecerían en base a tres elementos:

a) Las Conductas de apego. Son el resultado de las comunicaciones de demandas de cuidados. El bebé no es alguien pasivo, sino un protagonista que a través de gritos, sonrisas, agitación motriz, seguimiento visual y auditivo, se hace escuchar. Estas conductas permiten que la madre o cuidador/a principal se acerque y permanezca con él ante sus demandas. (Componente conductual)

b) Los Sentimientos de apego. Es la experiencia afectiva que implica sentimientos referidos tanto a uno mismo como a la figura de apego. Introduce expectativas sobre cómo el otro se relacionará con nosotros. Una buena relación de apego comporta sentimientos de afirmación y seguridad. (Componente emocional).

c) La Representación mental. Es la representación interna que hace el niño de la relación de apego: los recuerdos de la relación, los “modelos operativos internos”. Son una construcción de un conjunto de representaciones interactivas que tienen cierto grado de estabilidad. Son un “trabajo” en el sentido de representaciones dinámicas que cambian para adaptarse a los diferentes períodos de los ciclos vitales. (Gago, s/f, pp. 2-4) (Componente cognitivo)

Cabe destacar, que los términos referenciados entre paréntesis de los párrafos anteriores provienen del estudio de López (1993) que fue abordado por la tesis doctoral de Moreno García (2010), sobre los “estilos de apego en el profesorado y percepción de sus relaciones con el alumnado”.

Bowlby (1980), sostuvo que los modelos representacionales son producto de procesos cognitivos, los cuales se originan en la interrelación del niño con su cuidador principal, dando lugar a diferentes vivencias y por lo tanto, a diferentes modelos representacionales internos.

Por ese motivo, el modelo interno es una representación mental o psíquica de sí mismo y de las relaciones con los otros que se construye a partir de los lazos afectivos con las principales figuras de apego; tiene como función proveer al niño de información para interpretar e interactuar con el entorno y dirigir su conducta.

En esta misma línea, se entiende que un sistema de apego alcanza el objetivo cuando ofrece seguridad al niño; por lo tanto desde esta perspectiva, la respuesta sensible del cuidador es ya un primer organizador psíquico e implica dos operaciones: conseguir acceso al estado mental del niño y atribuir significado a ese estado mental.

Botella (2008), hace referencia a la disposición innata a buscar protección ante el peligro o amenaza y esta es regulada en cada momento por los Modelos Internos de Funcionamiento.

El mismo Bowlby (1995, 1989) hizo referencia a los mecanismos que subyacen a la asociación causal entre el tipo de apego infantil y las posteriores vinculaciones emocionales, los modelos representacionales. (Girón y Rodríguez, 2003, en subreferencia de Gago, s/f)

Lo relevante de las investigaciones de Bowlby, es que exponen la importancia de los primeros cuidados que recibe un infante de su cuidador primario, ya que a partir de ellos el niño incorpora con el tiempo patrones de conductas que aprende e internaliza mediante los procesos cognitivos, dando lugar a la formación de modelos representacionales.

El modelo representacional interno es el patrón de conducta que internaliza el niño/a con las respuestas significativas que recibe de sus cuidadores; a partir de estas respuestas ellos construirán el sistema relacional que da forma a su conducta y con esta guía se vinculará consigo mismo, con los otros y con el entorno. (Lafuente, 2000, en subreferencia de Girón, 2003)

Respecto a los sistemas conductuales internalizados por el niño, “el modelo propuesto por Bowlby se basa en la existencia de cuatro sistemas de conducta relacionados entre sí: el sistema de conductas de apego, el sistema de exploración, el sistema de miedo a los extraños y el sistema afiliativo”. (Oliva, 2004; Girón y Rodríguez, 2003, en subreferencia de Gago, s/f, p. 22)

Los sistemas conductuales o motivacionales son entendidos como un conjunto de respuestas o un repertorio de conductas que tienen el objetivo de promover la satisfacción y regulación de las necesidades básicas. Los sistemas conductuales son los siguientes:

Sistema de apego. Busca la protección de personas específicas, también lograr proximidad, disponibilidad, seguridad y confianza en la figura de apego.

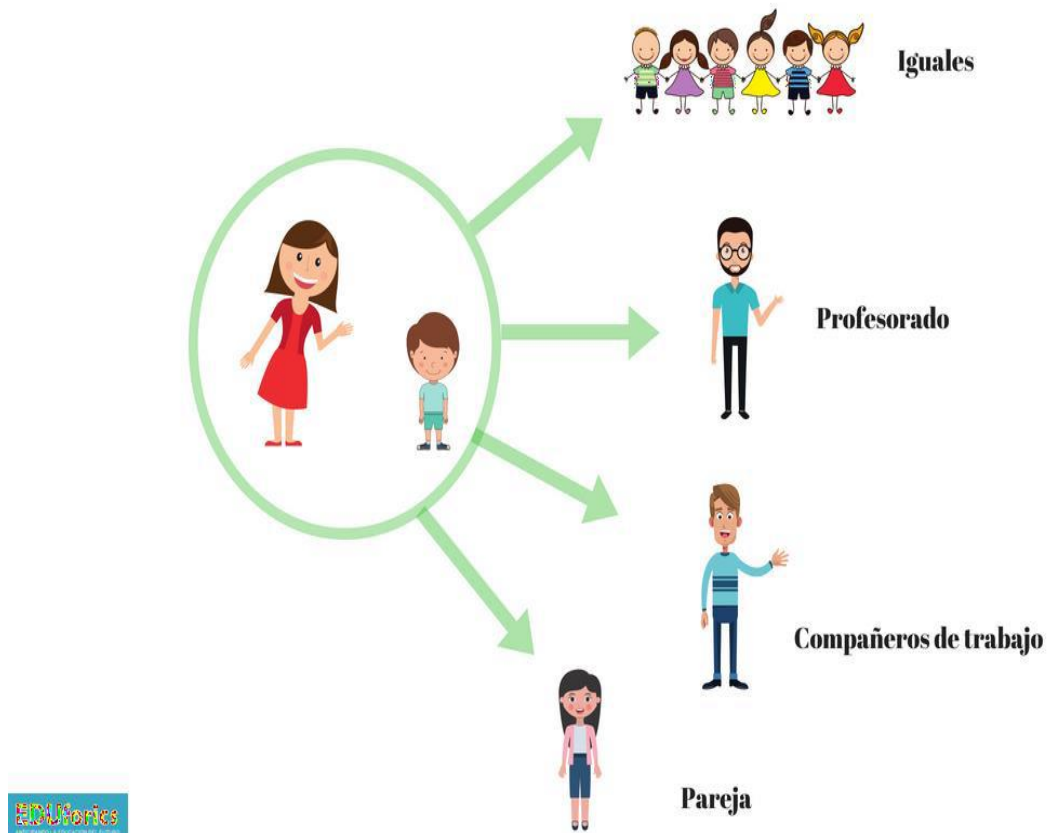
El sistema de miedo a los extraños. El sistema de apego se verá alterado por la presencia de extraños o ante la no disponibilidad o no presencia de la figura de apego; es una composición de miedo a ser abandonados y peligro ante la separación de quienes le dan seguridad, produciendo a la vez angustia de separación.

El sistema afiliativo. Se refiere al interés que presentan los individuos, por relacionarse con otras personas, aunque no hayan establecido previamente un lazo de afecto.

Sistema exploratorio. La exploración del bebé será mayor cuando la figura de apego este próxima, esto se debe a que el sistema de apego se relaja debido a la presencia del cuidador y el niño se siente con seguridad para poder explorar. (Oliva, 2004; Girón y Rodríguez, 2003, en subreferencia de Gago, s/f, p. 2)

Esquema 1. Teoría del Apego

El apego se construye en la familia y actúa como patrón de funcionamiento para otras relaciones sociales



Eduforics, 2008.

2.4. Fases para la construcción de las relaciones de apego

La propuesta de Bowlby es desde una perspectiva evolutiva dónde sostiene que el sistema de apego se organiza, según la etapa evolutiva en la que se encuentre el individuo.

Según esta teoría, “el apego” se desarrolla entre los “seis meses y dos años de edad”. El bebé dirige a su cuidador un comportamiento intencional para lograr una respuesta y sentirse seguro.

En el transcurso del primer año de vida, su comportamiento estará dedicado a conseguir mantener por parte de su cuidador la proximidad, la cual le da seguridad para realizar sus actividades exploratorias y de aprendizaje.

Entre los 0 – 6 meses: Se produce la construcción y reconocimiento de la figura de apego. Los bebés pueden sonreír, balbucear y llorar para captar la atención de sus cuidadores. Los comportamientos que desarrollan a esta edad son para obtener la atención de cualquier persona que se encuentre próxima, aunque estos niños ya reconocen a sus cuidadores. También en esta etapa comienzan a seguir con su mirada al cuidador que distinguen de los desconocidos. (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 56)

En general, el comportamiento de apego de un lactante hacia su figura de apego se desarrolla en los primeros meses de vida, dado que sus interacciones son diarias debido a las atenciones y cuidados recibidos, familiarizándose con ella dando lugar a un mayor apego.

Entre los 6 meses – 3 años: “comienza la experimentación y regulación del apego. Pueden alejarse cuando están seguros de su cuidador y realizan exploraciones, más aún en las fases de mayor tranquilidad.” (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 56).

Desde los 3 años en adelante encontramos la “activación del apego”: la figura de apego es percibida como “separada”, lo cual genera comportamientos complejos activadores del apego para evitar la separación.

La Adolescencia presenta las siguientes características como el desapego, duelo y reapego. En la etapa adolescente se produce una turbulencia generada por la complejidad de su desapego de las figuras parentales. El adolescente tiene que aprender a tolerar el duelo de esta pérdida. De este modo se produce el reapego a nuevas figuras (tanto adultos, como pares). (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 56)

En el desarrollo y evolución sana de una persona la activación del comportamiento de apego irá decreciendo respecto a las figuras parentales. En la adolescencia ocurre un desplazamiento del apego hacia otras personas significativas para ese momento evolutivo.

La adolescencia es el período evolutivo que abarca aproximadamente desde los 13 a los 18 años de edad. Durante esta etapa, el individuo no solamente experimenta cambios físicos y fisiológicos, sino que estos cambios van acompañados de modificaciones en el sistema emocional, cognitivo y comportamental. (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 56)

Cabe destacar, que el adolescente logra la independencia a partir de la exploración, reelaboración de las relaciones que, con el desarrollo del pensamiento lógico formal, se realiza de una manera más objetiva, teniendo en cuenta a los padres reales y dejando de lado las idealizaciones.

La separación de las figuras paternas también se hace posible gracias a las relaciones que establece el niño con sus pares, amigos, pareja, compañeros, etc., quienes se convierten en modelos de identificación del adolescente y a la vez, les brinda apoyo y la seguridad emocional que necesita. Esta situación lleva a que el vínculo de apego establecido con los padres se desplace a los vínculos que establece el adolescente con sus pares. (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 56)

Gracias a la seguridad y confianza que experimenta el adolescente en el encuentro de otras relaciones con sus amigos o pares, le es posible el desapego de sus padres.

En las relaciones que establece el adolescente con sus pares se manifiestan sus modelos mentales construidos en la infancia y la calidad del vínculo que establece con sus pares depende de la organización del apego en la infancia y niñez.

Los padres deben permitir al niño independizarse de ellos, aceptando su crecimiento y madurez ya que “la etapa adolescente supone la búsqueda y logro de cierta autonomía, relacionada con las posibilidades de vincularse con pares, separarse de la familia de origen, desvincularse de personas de importancia en la niñez”. (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 56)

El crecimiento y maduración en la etapa adolescente requiere de la independencia de las figuras parentales, las mismas deben aceptar y estimular esta autonomía, confiando en las potencialidades y las enseñanzas legadas a sus hijos.

Casullo y Fernández Liporace (2005), tomando las concepciones teóricas de Bowlby, también reconocen que la adolescencia es el período en el cual el individuo comienza sus primeras relaciones de noviazgo, a partir de las cuales desarrollan el sistema de apego, protección, sexualidad y afiliación.

Las relaciones románticas adolescentes van atravesando distintas fases o etapas, hasta que se elige el “compromiso romántico” propio de la adultez, es decir que “se consolidan relaciones duraderas con proyectos que incorporan la dimensión de futuro”. (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 47)

La vida adulta, comprende la existencia del apego entre pares; en la pareja se produce la manifestación del apego entre iguales, que no predomina tanto como en la infancia; pudiendo incluir relaciones sexuales. (Gago, s/f, p. 2)

La adultez es el período de vida que se desarrolla a partir de los 18 años de edad, en donde el individuo logra la independencia con respecto a las figuras de los padres y cierto grado de madurez que le permite desempeñar nuevos roles. “Pareja, familia, relaciones con amigos, relaciones con compañeros de trabajo, son todas situaciones vinculares de la vida adulta. (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p.59)

Dos factores claves relacionados con el apego: en primer lugar los adultos deben lograr la transición de ser cuidados y protegidos por sus figuras de apego, a lograr brindar cuidado y protección a otros, especialmente a sus hijos y por otro lado en este período evolutivo la pareja se consolida como la figura de apego central. (Casullo y Fernández Liporace, 2005, p. 57)

En el período de la vida adulta, la persona debe ser capaz de cuidar y proteger a su familia y brindar confianza a los que depende de ella. Bowlby, citado por Casullo y Fernández Liporace (2005) considera que en la infancia se sientan las bases que permiten el desarrollo del sistema de apego en 4 fases:

1. Fase inicial: que dura entre 8 a 12 semanas. El bebé no logra discriminar las figuras que se le presentan y por lo tanto se comporta de manera similar frente a las distintas personas.
2. En un segundo momento el niño empieza a discriminar a las figuras que lo rodean, logra diferenciar a sus cuidadores primarios y dirige señales hacia ellos.
3. En una tercera fase, el niño logra construir una imagen mental de sus padres o cuidadores independiente de su percepción, lo que a su vez le permite percibirse a sí mismo con una existencia independiente y separada de los mismos.
4. En un cuarto momento que se da a partir de los 3 años de edad, Bowlby considera que “el sistema de apego incorpora la comprensión de la permanencia y continuidad de la relación con la figura cuidadora y que ya es el niño el responsable de mantenerla proximidad que sea necesaria en función del contexto”. (Casullo y Fernández Liporace. 2005, p. 28)

Otro autor importante es Griffa y Moreno quien en su libro “Claves para una psicología del desarrollo” (2005), considera fundamental el período que abarca desde el nacimiento hasta el año y medio de vida, ya que en este momento se va a constituyendo el yo, a partir

del relación especial que se establece entre madre-hijo. (en subreferencia de Casullo y Fernández Liporace, 2005, p.51)

Griffa y Moreno (2005), dividen la infancia en dos períodos: Una primera infancia que abarca desde los 18 meses hasta los 3 años, período en el que el desarrollo de la función simbólica, se presenta como un logro evolutivo de los más importantes, y una segunda infancia que se prolonga aproximadamente hasta los 5 años de vida, donde se produce “la ruptura de la relación dual madre-hijo, que permite la aparición del padre”. (p. 9)

Siguiendo lo expuesto por Griffa y Moreno (2005), “el pasaje desde un lugar conocido a otro desconocido implica la confianza en los padres ante esta separación, con la seguridad de no ser abandonados y de autoconfianza en sí mismo para establecer otras relaciones significativas”. (p. 254)

El comienzo de la escolaridad, va de la mano al logro de la socialización, ya que la vida escolar implica la realización de tareas de manera conjunta, la posibilidad de compartir experiencias y juegos con sus pares, lo que le permite al niño desarrollar su capacidad de interacción y de comunicación. También, remarcan el papel de los padres en este periodo evolutivo, quienes tienen que modificar el grado de distancia optima con el hijo para que el niño logre desenvolverse de manera autónoma y desarrolle el sentido de la responsabilidad. (Griffa y Moreno 2005)

En esta instancia, los niños pueden establecer lazos afectivos significativos con otras personas que no pertenecen al entorno familiar, desplazando la relación de apego hacia otras figuras que son de importancia en esta etapa evolutiva.

Es así, que maestros, profesores de educación física, etc. pueden convertirse en figuras de apego complementarias en las cuales el niño confía y, a la vez, le sirven como modelos de identificación.

2.5. Estilos de apego y vinculación afectiva

2.5.1. Los estilos de apego

Ainsworth y Bell (1970), evaluaron la calidad del apego durante los dos primeros años de vida mediante el experimento que denominaron “situación extraña”. En el mismo observaron el modo en que el niño organizaba su conducta en relación con su madre durante una serie de episodios estresantes ensayados, de corta duración.

Estos episodios incluían una situación desconocida, el encuentro con una persona desconocida y finalmente la separación de su madre por un corto espacio de tiempo. (en subreferencia de Gago, s/f, p. 2)

Se utilizó el test de la situación extraña para realizar observaciones, arribando a una clasificación de distintos estilos de apego: apego seguro y apego inseguro que es el resultante de las respuestas del niño ante los episodios que se les presentaron, pudiendo observar si el niño tiene la confianza para usar a su madre o cuidador como base segura para la exploración del entorno, utilizándose también para evaluar las reacciones ante la ausencia y posterior regreso del cuidador.

El uso de esta herramienta posibilitó proceder a una clasificación del apego. En consecuencia, se visualizó que los niños desarrollan un determinado estilo de apego dependiendo de la calidad de cuidados recibidos de parte de su cuidador. Entonces, los estilos de apego que describieron son:

- Apego seguro
- Apego inseguro que puede ser: Inseguro/Ansioso ambivalente o Inseguro/Huidizo evitativo o Inseguro desorganizado. (Main y Salomón en 1986)

2.5.2 El apego seguro

El individuo tiene confianza en la disponibilidad, comprensión y ayuda que la figura parental le dará en situaciones adversas. Se siente animado a explorar el mundo.

El niño manifiesta una búsqueda activa de contacto con la madre y ofrece respuestas adecuadas ante ella. Expresa una amplia gama de sentimientos positivos y negativos. Este tipo de apego evoca sentimientos de pertenencia, de aceptación de sí mismo y de confianza de base. (Gago, s/f, p. 2)

En este sentido, es importante agregar que el componente empático es la base para la transmisión del patrón de apego seguro que es necesario para regular los afectos del niño de modo adecuado, ya que el primer recurso del que dispone el infante es la interacción sensible con el adulto cuidador, quien puede regular los afectos que el niño no puede.

Lo característico de los padres o cuidadores de estos niños es que se encuentran disponibles, ofrecen seguridad y contacto ante las demandas de los mismos. Pueden interpretar sus demandas y estados emocionales y brindar una respuesta sensible ante las necesidades del niño. (Gago, s/f, pp. 4 y 5)

Para Aizpuru (1994) un patrón óptimo de apego se debe a la sensibilidad materna, la percepción adecuada, interpretación correcta y una respuesta contingente y apropiada a las señales del niño que fortalecen interacciones sincrónicas. Las características del cuidado materno en este caso son de disponibilidad, receptividad, calidez y conexión. (en subreferencia de Botella, 2008)

2.5.3. El apego inseguro huido-avoidante

El niño tiende a ignorar o esquivar a su madre (por ejemplo, evitando el contacto o la mirada). A su vez, la evitación del hijo

puede amplificar la conducta parental que ha generado esta percepción en el niño. Los Padres-Madres de niños con tipos de apego huido-avoidante, se relacionan con el niño con una mezcla de angustia, rechazo, repulsión y hostilidad. La madre o cuidador principal reacciona sintiéndose amenazada por los llantos o necesidades insatisfechas del bebé, no controla la situación para actuar en consecuencia. (Gago, s/f, pp. 5 y 6)

De las investigaciones realizadas respecto a este estilo de apego se llegó a las siguientes conclusiones; el niño no confía en la disponibilidad de su cuidador principal, se muestra independiente, evita la intimidad para eludir la implicación emocional, rechazan el contacto, como así también, no se sienten amenazados ante la separación de su figura de apego y en el reencuentro con las mismas muestran un marcado desinterés; parecería que tienen dificultades para la expresión de emociones tales como angustia, miedo, alegría, etc. (Fonagy, 2004 y Botella, 2008, en subreferencia de Oliva, 2004, p. 21)

2.5.4. El apego inseguro ansioso-ambivalente

En este estilo de apego, las expresiones son ambivalentes dado que oscilan entre la ira y el rechazo hasta el contacto para luego buscar aferrarse al cuidador. En otras palabras, varían entre la búsqueda y rechazo a la figura de apego. “El individuo no tiene la certeza de que la figura parental esté disponible o preparada a responder. La presencia de la madre no le calma después de una ausencia corta”. (Gago, J. s/f, p. 6)

De acuerdo con Fonagy, (2004), se presenta ansiedad ante la separación del cuidador, por lo cual las conductas de exploración de su ambiente se encuentran ausentes porque le generan angustia debido a la preocupación ante la ausencia de su cuidador; al regresar la misma el infante no puede calmarse sigue angustiado; son niños que exageran sus reacciones afectivas para asegurarse la atención.

Esta modalidad de apego se crea en torno a una figura parental que unas veces está disponible y otras no. También la potencian las separaciones y las amenazas de abandono como medio de control. Se dan de forma prolongada y exagerada manifestaciones de rabia, miedo y malestar.

Los Padres-Madres de niños con tipos de apego ansioso ambivalente, se puede decir que el elemento que más llama la atención es la falta de “sincronía emocional” con el bebé. En resumen, no responden a los niños, pero no les rechazan. (Gago, s/f, p. 6)

Se infiere que las figuras de apego del niño son oscilantes en su atención o disponibilidad, tanto física como emocional; es decir, que se relacionan de forma inestable.

Por lo tanto, el niño desarrolla patrones de conducta en los que son más propensos a manifestar angustia ante la separación y por ende no intentará explorar su entorno.

Hasta aquí se han definido y caracterizado los tres estilos de apego descritos por Ainsworth. Existe un cuarto estilo de apego propuesto por otros autores, denominado desorganizado-indiscriminado que posee características del estilo inseguro pero con otras particularidades que hicieron que en su momento sean considerados inclasificables. (Main y Solomon, 1986, pp.22 y 23)

2.5.5. El apego inseguro desorganizado-indiscriminado

Hay una oscilación desorganizada entre búsqueda y evitación. El modelo relacional es de carácter caótico, cambiante e indiscriminado (se apegan, se desapegan para apegarse a otro, pero siempre de manera superficial), se produce un modelo de vinculación “utilitario” ante rupturas previas, para protegerse de la frustración y vulnerabilidad; produciéndose por lo tanto una relación desorganizada y cambiante con adultos, mediante

comportamientos aparentemente “casuales”, confusos y desorganizados. (Gago, s/f, pp. 6 y 7)

Los cuidadores de niños con estilo de apego desorganizado-indiscriminado, son personas incompetentes en sus quehaceres parentales; al parecer han sufrido de malos tratos y experiencias de pérdidas traumáticas durante su infancia que suelen afectar su relación con sus hijos, al no haber podido elaborarlas adecuadamente.

Pueden también tener patologías psiquiátricas crónicas, alcoholismo y toxicomanías. Su modo relacional puede incluir violencia, desconcierto y ser impredecibles en sus conductas.

En este tipo de apego se produce una paradoja vital: si el niño se acerca buscando apego, provoca ansiedad en el progenitor; si se aleja, éste se siente provocado y canalizará su ansiedad mediante comportamientos hostiles y de rechazo. Como destaca Botella (2005) estos niños pasan por una situación de colapso de sus estrategias conductuales. (Gago, s/f, pp. 6 y 7)

En conclusión, el estilo de apego seguro es fuente de bienestar emocional, razón por la cual estos niños son personas con buen funcionamiento cognitivo ya que pueden explorar, aprender, desarrollar relaciones afectivas; en cambio el tipo inseguro puede presentar problemas psicológicos debido a la vivencia de inseguridad y ansiedad lo que en definitiva afecta sus procesos de aprendizajes tanto cognitivos como emocionales. (Siegel, 1999)

Mikulincer (1998) concluyó que las personas con estilos de apego seguro, presentan menos propensión a la rabia, expresan su enfado de manera controlada, sin señales de hostilidad a otros y siempre buscan resolver la situación una vez que están enfadados.

El apego es el vínculo emocional del bebé con sus padres o cuidador. Se describe como un patrón de interacción emocional y conductual que se desarrolla con el tiempo, especialmente en contextos donde los bebés expresan una necesidad de atención,

comodidad, apoyo o seguridad.

La capacidad de los padres para percibir, interpretar y reaccionar rápidamente a las necesidades y la atención de sus bebés, influye a su vez en la calidad de sus relaciones de apego.

Según la teoría del apego de Bowlby, la relación desarrollada con los cuidadores primarios es la más influyente en la vida de los niños.

Una relación segura no solo fomenta resultados positivos del desarrollo a lo largo del tiempo, sino que también influye en la calidad de las relaciones futuras con compañeros y socios.

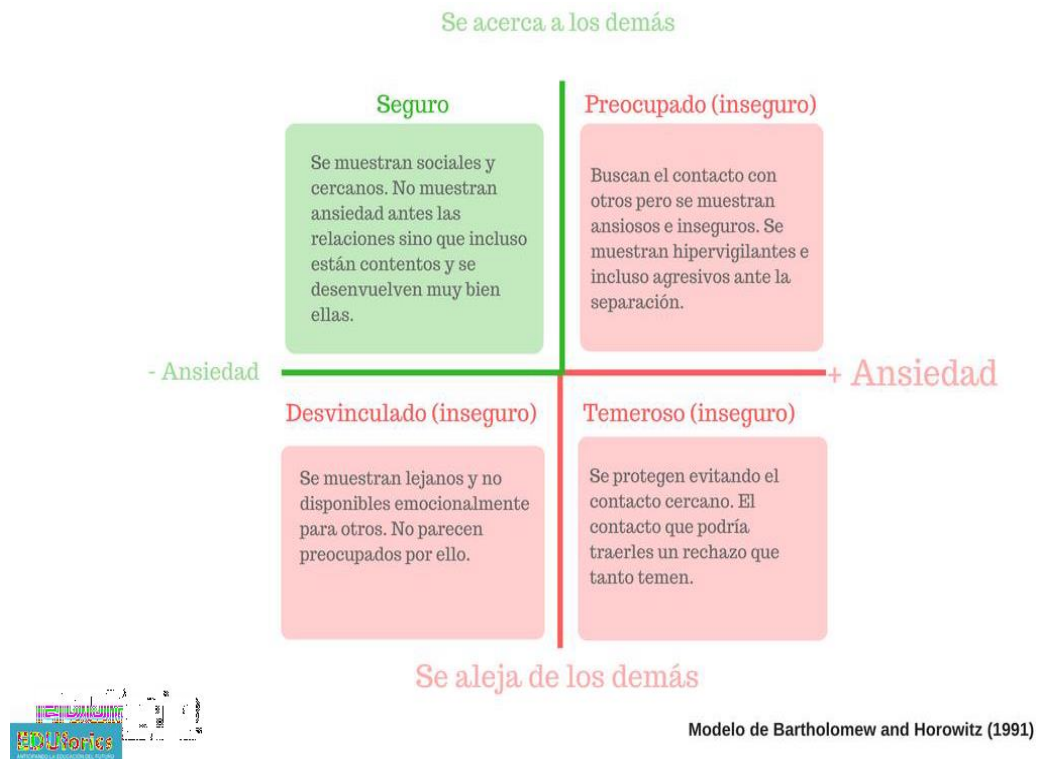
Las relaciones seguras entre padres e hijos ayudan a los niños a: a) regular sus emociones en situaciones estresantes, b) explorar su entorno con confianza y c) fomentar su desarrollo cognitivo, emocional y del lenguaje.

Además, los niños que tienen un apego seguro están predispuestos a mostrar comportamientos sociales positivos (por ejemplo, empatía y comportamientos cooperativos) ayudándolos a desarrollar futuras relaciones positivas.

Por otro lado, el apego inseguro y desorganizado pone a los niños en un riesgo creciente de comportamientos problemáticos y psicopatologías. (Van Ijzendoorn, 2020, p. 5).¹

¹ Attachment is the emotional bond of infant to parent or caregiver. It is described as a pattern of emotional and behavioral interaction that develops over time, especially in contexts where infants express a need for attention, comfort, support or security. Parents' ability to perceive, interpret and react promptly to their infants needs and attention, in turn influence the quality of their attachment relationships. Based on Bowlby's attachment theory, the relationship developed with primary caregivers is the most influential in children's lives. A secure relationship fosters not only positive developmental outcomes over time, but also influences the quality of future relationships with peers and partners. Secure parent-child relationships help children to a) regulate their emotion in stressful situations, b) explore their environment with confidence, and c) foster their cognitive, emotional and language development. Furthermore, children who are securely attached are predisposed to display positive social behaviors (e.g., empathy and cooperative behaviors) helping them to develop future positive relationships. On the other hand, insecure and disorganized attachment put children at increasing risk of problem behaviours and psychopathologies.

Esquema 2. Tipos de Apego



Eduforics, 2008.

“Los modelos internos en los adultos se han clasificado en cuatro categorías que cumplen cada uno un patrón de apego que a su vez se corresponde con los patrones de la infancia”. (Main y Hesse, 1990 en subreferencia de Dávila, 2015, p. 123)

Tabla 1. Equivalencias del tipo de apego en la infancia y en el adulto

Equivalencias del tipo de apego en la infancia y en el adulto	
Apego en la infancia	Apego en el adulto
Apego Seguro	Autónomo
Apego Ansioso-Ambivalente	Preocupado
Apego Inseguro-Evitativo	Rechazante
Apego Desorganizado	No Resuelto

Elaboración propia en base a Moreno,1999.

2.6. Desarrollo y determinantes en la seguridad del apego

Luego de proceder a la caracterización de los estilos de apego, es relevante comprender cómo se desarrolla una relación de apego seguro, ya que el mismo favorece el desarrollo integral del niño.

Al respecto, el modelo Bowlby-Ainsworth sostiene que los determinantes de la seguridad de apego pueden ser próximos o distantes. Los determinantes próximos son los que influyen en la cualidad de la relación padres-hijo y abarcan, sobre todo, el temperamento infantil y la sensibilidad de la madre. Los determinantes distantes son los que influirán en el futuro. (Fonagy, 2004)

Para el desarrollo óptimo de las estructuras nerviosas, la evolución normal del infante, las funciones de regulación corporal y afectiva del niño es necesario que interactúe con adultos que le brindarán un patrón como guía de conducta para ser capaz de interpretar, regular la información y las respuestas afectivas; luego, cuando el niño logra apropiarse de los modelos de aprendizaje y vinculación, desarrolla su individualización.

En cuanto a la regulación emocional, se realiza a través de la relación diádica, ya que los seres humanos no nacen con la capacidad para regular las emociones, es por medio de esta relación que se organiza un sistema que tiene por función fundamental proveer al niño de un modelo de equilibrio por medio del cual pueda establecer sus relaciones.

En su obra Bowlby (1986), expresa que la regulación emocional que aprenden los infantes en el progreso de su crecimiento, será de importancia para el desarrollo de su personalidad.

Si un niño se desarrolla favorablemente, en un ambiente de seguridad, confianza y apego seguro con la madre o cuidador, es capaz de aprender la capacidad para regular el amor y odio; sentimientos ambivalentes que experimentan.

Este conflicto de amor – odio no es algo patológico para Bowlby sino una cuestión normal en todo hombre. En el niño debido a su inmadurez psíquica no puede regular estos impulsos conflictivos, siendo la primera infancia la etapa en la cual se genera esta dificultad de control de los sentimientos ambivalentes.

En las interacciones diádicas se produce la comunicación y el aprendizaje por parte del bebé, que son denominados “conocimiento implícito relacional” o memoria procedimental, estos se refieren al flujo de comunicaciones no conscientes y no verbales entre el infante y la madre o cuidador; las cuales producen una complejización de la regulación diádica.

De acuerdo con Lafuente, (2000), “el aprendizaje de las distintas intensidades de la reacción emocional y la interpretación de agradables o desagradables se gesta en el período de apego y a través de la persona de referencia.”

Para lograr un apego seguro es necesario los cuidados maternos, presencia, disponibilidad, contacto corporal, seguridad, tolerancia a la ansiedad, sensibilidad ante las demandas y respuestas acordes a sus necesidades, lo cual permitirá la construcción en la memoria del niño de modelos de relaciones afectivas. (Fonagy, 2004)

Los avances en el sistema se deben a las interacciones en las que se van desarrollando diferentes experiencias internas; es un sistema de retroalimentación en el que existen señales recíprocas, la respuesta sensible y adaptativa de la madre o cuidador, que ofrece al infante la posibilidad de regular las interacciones y su autorregulación.

Es preciso destacar, que los procesos cognitivos están íntimamente relacionados con los procesos afectivos, de manera tal que el niño que reciba los cuidados y estimulación de la función parental adecuada aprenderá con mayor facilidad, porque el aprendizaje debe ser motivado y cargado de afecto. Aquí se puede visualizar la influencia del exterior sobre los niños en la construcción de las estructuras psicológicas.

En definitiva, la regulación emocional tiene lugar en la evolución de la relación diádica, en el desarrollo del apego en el cual se originan los modelos mentales internos, que están formados por las creencias, experiencias y juicios respecto a sí mismo, otros y el entorno; estos afectan la formación y mantenimiento de las relaciones íntimas durante toda la vida del individuo.

Esquema 3. Cómo afecta el apego en el aprendizaje



Eduforics, 2008.

Avalando lo antes expuesto, este artículo tiene como objetivo realizar una revisión teórica, que permita conocer las relaciones que se han encontrado entre los distintos estilos de apego, las emociones que caracterizan estos estilos, y las distintas estrategias de regulación emocional utilizadas en cada uno de ellos.

Se discute lo anterior considerando los principales hallazgos de investigaciones relevantes en el tema, y las implicancias de la presencia de emociones específicas y utilización de las distintas estrategias de regulación emocional, en el bienestar y salud física de las personas. (Garrido-Rojas, 2006)

Capítulo 3: Origen de las relaciones

Tienes un pequeño defecto físico. ¡Casi imperceptible!

¡Magnificado miles de veces por la imaginación!
¿Sabes qué te aconsejo? ¡Piensa que, en cierto modo, eres superior! ¡Despierta, Laura! Mira un poco a tu alrededor.

¿Qué ves? ¡Un mundo lleno de personas comunes!
¡Todos nacieron y todos morirán! ¿Cuál de ellos tiene una décima parte de tus cualidades? ¿O de las mías? O de cualquier persona.

¡Cielos! Todos sobresalimos en algo. ¡Algunos en muchos aspectos! Lo único que debes hacer es descubrir en QUÉ.

Tennessee Williams (El zoo de cristal).

3.1. Origen de las relaciones

Existe la necesidad por parte del niño de establecer relaciones afectivas estables con sus padres o cuidadores; tendencia que es primaria, la cual tiene por función la protección y supervivencia de la persona.

Desde los aportes realizados por la Teoría del Apego, se considera que la ontogenia u origen de los vínculos afectivos, se desarrolla a raíz de que el bebé nace con una intensa tendencia de aproximación a ciertos estímulos y prefiere relacionarse con una figura que le provea seguridad; tratando de evitar otros estímulos que le resultan extraños.

La capacidad de un individuo para establecer lazos afectivos de un

tipo adecuado a cada fase del ciclo vital de su especie y a su propio sexo, es evidentemente una aptitud tan típica de los individuos de las especies mamíferas como lo es comer, oír, digerir, etc. (Becerril Rodríguez y Álvarez Triguero, 2012, p. 10)

Las tempranas experiencias de los primeros años de vida serán de influencia en la formación integral del niño, siendo necesaria la presencia amorosa de la madre o sustituto que provea de un adecuado cuidado al infante.

El bebé nace con un repertorio de conductas las cuales tienen como finalidad la respuesta de los padres, estas conductas son: succión, sonrisas reflejas, aferramiento, balbuceo y llanto. Para él, es muy importante la proximidad con la madre, es esta una meta prefijada que contribuye a forjar el apego.

La interacción del bebé con el medio, sobre todo con la madre, es utilizada por el niño para construir su representación mental del sistema de conductas y posterior interiorización, configurándose así el "Self Internal Working Model". (Modelo operativo interno de trabajo propuesto por Bowlby en subreferencia de Becerril Rodríguez y Álvarez Triguero, 2012, p. 10)

En las interrelaciones que establece el niño con las figuras de apego y las experiencias con los objetos, tanto la ausencia como la presencia de los mismos, se desarrollan en el infante representaciones mentales que corresponden a las experiencias psíquicas y sirven al niño como modelo para establecer futuras relaciones con los demás. Los modelos dependen de la calidad de relación establecida con los padres o cuidadores y son los organizadores del psiquismo del individuo.

La citada teoría plantea que es imposible pensar al sujeto humano sin el establecimiento de vínculos; ya que desde antes de nacer la relación con la madre lo constituye, luego aparecerán en su desarrollo otros vínculos que le servirán de apoyo en el contexto intersubjetivo desde donde se construye la personalidad. (Modelo operativo interno de trabajo propuesto por Bowlby en subreferencia

de Becerril Rodríguez y Álvarez Triguero, 2012, p. 10)

Bowlby sustenta la hipótesis de que existe una intensa relación causal entre las experiencias que un sujeto ha vivido con sus padres y su capacidad para la formación de vínculos afectivos.

Las variaciones de la capacidad para establecer vínculos afectivos se exteriorizarán de diversas formas como por ejemplo en conflictos con los hijos, en las relaciones conyugales, síntomas neuróticos e incluso pueden llevar a trastornos de la personalidad; esta variabilidad en los patrones de comportamiento parentales puede influir en el desarrollo de dichas problemáticas. (Gago, s/f, p. 7)

Resumiendo lo expuesto, se entiende que el origen de las relaciones está vinculado con la supervivencia física y también, es imprescindible para la constitución psíquica del niño.

En los seres humanos, la primera relación y la más importante para el niño es la establecida con la madre o cuidador quien le provee seguridad, sustento afectivo con una tendencia al mantenimiento de la proximidad para asegurar su supervivencia; luego, se desplazan hacia otras personas significativas en esa etapa evolutiva.

Resulta importante mencionar, que para que surjan las relaciones afectivas es necesario que el niño experimente la presencia, el contacto corporal, intercambios gestuales, que sea hablado por sus cuidadores para construir la memoria, que utilizará para el establecimiento de futuras relaciones.

En las situaciones de afecto, se manifiesta la conducta de apego internalizada a través de las sucesivas experiencias vividas por el niño. Esta conducta es organizada por medio de un sistema de control, que mantiene la homeostasis entre cercanía y distancia respecto a los cuidadores para que no surja la angustia en el infante.

Respecto al vínculo, Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005), sostienen que es de gran importancia el apego sano como factor de

prevención del maltrato infantil. La misma, describe el apego como el vínculo que se establece entre el niño y sus progenitores a través de un proceso relacional, que para la cría es sensorial durante la vida intrauterina (olor, tacto, voz), y que tras el nacimiento se impregna según la reacción afectiva del adulto. (En subreferencia de Gago, s/f, p. 7)

Si un niño, no ha tenido la posibilidad de establecer un apego primario de calidad en el primer año o en el máximo de los dos años, tendrá lagunas en sus comportamientos sociales que podrán dañar sus capacidades para vincularse positivamente con los demás. (Gago, s/f, p. 7)

Cuando un niño puede establecer una relación segura con sus cuidadores, esta le proporcionará confianza en los demás para solicitar ayuda y cuidados cuando los necesite; es decir, confía en que existe una persona que lo cuidará.

Esta necesidad de lazos afectivos es más evidente en los bebés que son personas indefensas e inmaduras, pero en realidad es una necesidad en todas las etapas del ciclo vital.

A partir de las experiencias afectivas, el niño adquiere la capacidad para formar y mantener relaciones; sirviéndose de los modelos relacionales, observados en sus cuidadores, los cuales quedaron grabados en su memoria; estos son los patrones primarios de apego experimentados con sus figuras de apego, a los cuales el individuo recurre para relacionarse consigo mismo y con los demás.

“Tanto los modelos representativos inadecuados como aquellos que se consideran adecuados coexisten y conviven en una misma persona.” (Bowlby, 1986, pp. 165-171)

El modelo de interacción que se establece en la infancia, es el que tiende a persistir en la vida adulta. Este patrón relacional que se da en el seno familiar es de importancia para el desarrollo de una personalidad sana; ya que el

establecimiento de relaciones estables y persistentes en la familia proporcionan una red social firme que le permite establecer lazos afectivos tanto con adultos como niños en los cuales confía, dando lugar al desarrollo de la autoconfianza.

Bowlby considera que el vínculo afectivo es la atracción que un individuo siente por otro individuo. Recordemos que para la explicación de los vínculos, Bowlby recurre también, a las investigaciones realizadas por etólogos, como el caso de Lorenz, y desde un punto de vista comparativo arriba a las siguientes conclusiones:

- Los vínculos intensos y persistentes entre individuos constituyen la regla general en muchas especies.
- Los tipos de vínculos que se instauran difieren de una especie a otra, siendo los más corrientes los establecidos entre uno u ambos progenitores y sus descendientes y entre los adultos de sexo contrario.
- En los mamíferos, incluyendo los primates, el vínculo primero y más persistente de todos es habitualmente el establecido entre madre e hijo.
- La vinculación afectiva es el resultado del comportamiento social de cada individuo de una especie difiriendo según con qué otros sujetos de su especie están relacionándose, lo cual supone, desde luego, una capacidad para reconocerlos.

Los vínculos afectivos en general tienden a estar acompañados de estados subjetivos que se caracterizan por su intensa emoción. En cuanto a la experiencia subjetiva, la formación de un vínculo es descripta como enamorarse; mantener un vínculo, amar a alguien y perder una pareja. (Gago, s/f, p. 7)

Se entiende que las primeras relaciones establecidas con los padres o cuidadores dan lugar a las primeras experiencias vivenciadas y al desarrollo de la capacidad para establecer relaciones afectivas; por eso, es preciso tener

presente la influencia del medio ambiente, es decir, es la persona más sus circunstancias de vida.

En sus orígenes todo vínculo está impregnado de ambivalencia de amor-odio y a medida que el niño desarrolla la regulación emocional podrá adquirir la capacidad de control, dirección y aceptación de los mismos. En resumidas cuentas, lo que caracteriza a un sujeto psicológicamente sano es su capacidad para regular satisfactoriamente sus conflictos y la capacidad para establecer relaciones. (Bowlby, 1986, pp. 15-22)

3.2. Función de la familia en el origen de las relaciones

En relación a la familia, es deseable realizar una breve mención ya que es el primer referente social del niño, en ella establecerá su primer vínculo de apego, se desarrollará y se relacionará con otros, asumiendo diferentes roles dentro de esa estructura. (Musitu y Cava, 2001)

La función fundamental del apego en la infancia es la supervivencia, y en el caso de los seres humanos contamos con una organización, llamada familia para hacer posible la protección y cuidados necesarios para el crecimiento del niño. (Botella, 2008)

Debido a la inmadurez del bebé al nacer, la cual no es solo biológica sino también emocional, necesita de un adulto que le provea de los cuidados y afecto para su desarrollo y aprendizaje, siendo importante el papel socializador del núcleo familiar como primer lugar en donde se establecen las interrelaciones de las que se alimentará emocional y físicamente.

Las relaciones en el seno familiar, enseñan a los niños a vincularse consigo mismo, con los otros y a configurar su identidad y autoestima; siendo este modelo desde el cual surgirán las futuras relaciones que encare el niño.

Los padres o cuidadores tendrán que tener siempre presente su labor como modelos, ya que los niños irán modelando su comportamiento y sus valores tomándolos como ejemplo. La manera de actuar de los padres, su forma de relacionarse con los demás y con el niño, su habilidad para gestionar sus emociones, expresar sus sentimientos y todas aquellas competencias que estén relacionadas, influirán de un modo directo en el desarrollo socio afectivo del niño y será determinante para que su hijo sea emocionalmente equilibrado y capaz de establecer vínculos afectivos satisfactorios. (Becerril Rodríguez y Álvarez Triguero, 2012, pp. 14-16)

Para un adecuado desarrollo afectivo del niño, la familia es necesaria como el espacio en donde el niño establece relaciones con otros, en donde experimente la aceptación y seguridad para su desarrollo integral. La familia es el ámbito donde el individuo desarrolla sus habilidades sociales que le servirán para relacionarse con su entorno.

A la vez, los padres deben inculcar con el ejemplo valores, formas de comportamiento adecuadas, la capacidad para expresar sentimientos y emociones, como así también, la posibilidad de expresarlos y controlarlos; es decir, lograr la expresión equilibrada de los mismos y para que esto suceda, los cuidadores deben estar disponibles a una escucha atenta y empática.

La familia, según Byng-Hall (1999, en subreferencia de Girón, 2003), es una base segura para el desarrollo del individuo, para cumplir con esta función debe proporcionar una red disponible y fácilmente fiable de las relaciones de apego y así también como de sus miembros.

La familia tiene entonces un papel esencial a la hora de configurar los modelos representacionales o modelos de funcionamiento internos, los mismos que regularán la interacción futura del niño con el entorno. (Musitu y Cava, 2001 en subreferencia de Dávila, 2015)

3.3. Los padres y las relaciones

Es importante la calidad de las primeras relaciones que un niño establece en su infancia con sus padres o cuidadores, especialmente durante el primer año de vida, ya que éstos serán los modelos desde los cuales los infantes interactuarán con los demás.

“Las relaciones tempranas entre padres e hijos, estrechas y profundas, ejercen un efecto protector frente a posteriores acontecimientos vitales de impacto negativo”. (Bowlby, 1995, 1989)

Asimismo, Moreno (1999), refiere que las vivencias negativas por parte del niño con sus padres, pueden dar como resultado fallas en la comunicación, falta de expresión, como consecuencia de una deficitaria estimulación de la madre o cuidador; con efectos sobre su maduración social, emocional y de aprendizaje.

“Cabe la posibilidad de que las experiencias tempranas estresantes que para Bowlby podían ser equivalentes depresivos, puedan crear una hipersensibilidad, lo que produce un incremento de la vulnerabilidad hacia un acontecimiento o ambiente de estrés generalizado”. (Moreno, 1992)

Los padres pueden ejercer una influencia sana en la constitución del psiquismo del niño, pero también, las experiencias negativas en esta primera relación pueden dar lugar a la manifestación de diversos trastornos.

3.4. Concepto de “sujeto psicológicamente sano” “desde la teoría del apego

Para Bowlby (1986), lo que caracteriza a un “sujeto psicológicamente sano” es “su capacidad para regular satisfactoriamente sus conflictos y la capacidad para establecer vínculos”. (pp. 15-22)

El autor de esta teoría postulaba que las experiencias de apego del infante, en las cuales sienta seguridad, disponibilidad y afecto, por parte de sus

padres o cuidadores, serían los determinantes que propiciarían el desarrollo de la capacidad para la formación de relaciones afectuosas y el aprendizaje de la regulación afectiva; y por lo tanto, la existencia de un individuo psicológicamente sano.

El caso contrario es la vivencia por parte de un niño de inseguridad, abandono y miedo, lo cual se exteriorizaría en conflictos para establecer relaciones afectivas, en el aprendizaje de la regulación emocional y en la posibilidad de influir negativamente en el despliegue de las potencialidades del infante, pudiendo llevarlo a trastornos de la personalidad.

La teoría y la investigación del apego también están teniendo un impacto notable en el campo emergente de la psicopatología del desarrollo con estudios longitudinales basados en el apego de familias con depresión de familias con maltrato y de intervenciones clínicas en familias con escaso apoyo social y con niños con problemas de conducta. Gran parte de este trabajo está representado en un volumen sobre las implicaciones clínicas del apego. Estos temas se remontan a las ideas fundamentales de Bowlby de la década de 1930, pero se han enriquecido enormemente con las nociones de Mary Ainsworth sobre los orígenes de las diferencias individuales de patrones de apego. (Bretherton, 1992, pp. 28 y 29)²

² Attachment theory and research are also making a notable impact on the emerging field of developmental psychopathology with longitudinal attachment-based studies of families with depression of families with maltreatment and of clinical interventions in families with low social support and with behaviour-problem children. Much of this work is represented in a volume on clinical implications of attachment. These topics hark back to Bowlby's seminal ideas from the 1930s, but they have been greatly enriched by Mary Ainsworth's notions on the origins of individual differences of attachment patterns.

Capítulo 4: Relación fraternal y discapacidad

Lo alentador es que cada vez que enfrenta una situación, aunque piense en ese momento que es algo imposible y deba soportar horribles torturas, una vez que ha pasado, descubre que será para siempre mucho más libre de los que lo fue antes. Si sobrevivió a eso, puede sobrevivir a cualquier cosa. Ganamos fortaleza, valor y confianza en cada experiencia en la que realmente nos atrevemos a enfrentar al miedo.

Eleanor Roosevelt (You learn by living).

4.1. Definiciones

Para proseguir con el estudio del tema planteado es importante desarrollar algunas definiciones que permitan comprender con mayor precisión qué se considera “relación fraternal”.

4.1.1. Concepto de relación fraternal

Se entiende por fraternal como concerniente, relativo, perteneciente y alusivo a los hermanos, también que es característico o propio de una persona que tiene en común el mismo padre, que pertenece a una cofradía y/o que esta admitido en una comunidad religiosa. El término fraternal etimológicamente viene del latín «fraternus» fraterno y del sufijo «al» que indica relativo, concerniente o perteneciente a, también del latín medieval «fraternalis». (Recuperado de <https://definiciona.com/fraternal/Adjetivo> Visto el 16/09/2019)

adj. Propio de hermanos. Amor, caridad fraternal. (Real Academia Española de la Lengua)

De las definiciones ofrecidas, se entiende que este concepto refiere a los hermanos, a la relación de iguales que se establece entre individuos, hijos de un mismo padre y/o madre, que comparten un mismo contexto y crianza.

La relación fraternal es aquella en la cual dos personas se encuentran vinculadas, por medio del establecimiento de un lazo afectivo, con un otro que es su hermano. Un hermano es aquel con el cual se establecen las primeras relaciones de iguales, en general ambivalentes de amor-odio, con el que se aprende a jugar, pelear y a defender las ideas propias, con el que se atraviesan las situaciones de vida más lindas y más difíciles, con él que se tiene en común a los padres y al enjambre de relaciones familiares; desde este punto, es entendible inferir que ellos son quienes comprenderán nuestros más profundos sentimientos.

El vínculo fraternal según Bank y Kahn (1988) es una conexión, tanto a nivel íntimo como público entre dos hermanos. Pero no existe un solo tipo de vínculo para todas las situaciones de la relación ni en todos los períodos de la vida.

En el mundo de hoy, donde los padres son menos asequibles porque trabajan demasiado, viajan y tienen múltiples obligaciones en la casa, el hermano es el candidato ideal para establecer esa relación objetal. Así, se convierte en el objeto de transición cuando la madre se aleja. Son la transición entre el medio restringido de la familia y la sociedad propiamente dicha.

Los hermanos constituyen una red social de apoyo muy importante, sobre todo cuando hay situaciones de crisis, cuando los cónyuges mueren o los hijos se van.

Son las personas constantes de nuestra vida, a los cuales se puede acudir, para bien o para mal, cuando hay un desgarramiento social por mudanza, cuando deben enfrentar juntos el divorcio de sus padres o el nuevo matrimonio de ellos, o incluso la llegada de un hermanito y más aún si el bebé que llega tiene alguna discapacidad. (Reusche Lari, 2011, pp. 9 - 11)

Cuando existe un hermano con una discapacidad, el hermano mayor que no tiene discapacidad puede ser quien lo ayuda pero también, es aquel que le enseña a no aprovecharse de su condición o el que puede decirle “no” a determinadas cosas.

Pueden ser compañeros leales y quizás sienta rechazo hacia la discapacidad o diferencia de su hermano; todo dependerá de los padres, de cómo manejen esta situación de vida, en donde se les inculque a ambos hijos el amor, respeto, solidaridad, comprensión y que se hable del tema de la discapacidad sin que se deba manejar esta temática como un secreto o un tabú.

En lo referido a la relación fraternal establecida por un hermano mayor sin discapacidad con otro con una discapacidad, el estilo de apego desarrollado dependerá de las primeras relaciones vivenciadas por él mismo (hermano mayor no discapacitado) con sus padres o cuidadores.

Entonces, el estilo de apego internalizado con sus cuidadores permitirá el establecimiento de las relaciones afectivas, que son la base para las vinculaciones ulteriores; y dependerá de la calidad y perdurabilidad de quienes cumplen la función de figura de apego, el despliegue de la identidad y de las diferentes potencialidades, como: la tolerancia a la frustración, capacidad de amar, confianza, resolución de conflictos, proteger a su hermano, disponibilidad para brindar asistencia en sus cuidados, proveer de seguridad cuando lo necesite, etc.

En otras palabras, el apego permite el establecimiento de las relaciones objetales que son los procesos psíquicos para crear imágenes internalizadas de sí mismo y de los demás; estas relaciones objetales son el fundamento de las relaciones íntimas a lo largo de la vida.

Respecto al tema, objeto de investigación, el presente artículo es de utilidad, ya que refiere al impacto que produce la llegada de un niño con una discapacidad en sus hermanos que no tienen discapacidad.

Este artículo se centra en presentar el impacto que el nacimiento de un niño con discapacidad puede tener sobre sus hermanos.

Aunque los estudios en torno a este tema han aumentado en estos últimos años son todavía escasos.

No obstante, las investigaciones han puesto de relieve que los hermanos de un niño con necesidades especiales suelen presentar problemas de identificación y socialización, necesidad de compensación, adopción temprana de grandes responsabilidades, sentimientos de abandono, culpa, vergüenza o tristeza.

Así, partiendo de la identificación de los principales factores condicionantes de la dinámica familiar y de las principales necesidades de estos hermanos, el objetivo final apunta al diseño de pautas de intervención dirigidas a reducir las posibles repercusiones negativas de una discapacidad sobre el desarrollo socio-afectivo de los hermanos y potenciarla como fuente de su enriquecimiento personal. (Lizasoain, 2007)

Concepto de discapacidad (OMS)

Hasta aquí se ha expuesto lo concerniente a la relación fraternal para presentar ahora, algunas definiciones del término “discapacidad” para poder comprender la especial situación que se presenta ante el nacimiento de un niño con una discapacidad. Por una cuestión de orden en la investigación que se realiza, es conveniente definir y clasificar el término discapacidad.

Concepto de discapacidad (INDEC)

Desde el punto de vista teórico, según el documento Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) publicado en 2001 por la Organización Mundial de la Salud, se considera que la discapacidad es toda limitación en la actividad y restricción en la participación, originada en la interacción entre la persona con una condición de salud y los factores contextuales (entorno físico, humano, actitudinal y sociopolítico), para desenvolverse en su vida cotidiana, dentro de su entorno físico y social, según su sexo y edad. (OMS, 2001, p. 9)

La limitación en la actividad se refiere a “las dificultades que un individuo puede tener en el desempeño/realización de las actividades”. (OMS, 2011, p.14) La condición de salud es “un término genérico que incluye enfermedad (aguda o crónica), trastorno, traumatismo y lesión”. (OMS, 2011, p. 207)

Concepto de discapacidad: Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental, que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Art. 2° de la Ley N° 22.431, Ministerio de Salud. 2010, p. 3)

La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una a otra época y van evolucionando con el tiempo. (Egea García y Sarabia, s/f, p. 15)

Luego de realizar una aproximación respecto a lo que se considera discapacidad, es importante la aclaración de diferentes términos relacionados con la discapacidad.

La deficiencia es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas). Para la OMS una deficiencia es toda pérdida o anormalidad de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica. (Egea García y Sarabia, s/f, p. 16)

Las discapacidades se refieren a la consecuencia de la deficiencia en la persona afectada, por ejemplo, limitaciones para aprender, hablar, caminar u otra actividad. Son ejemplos: “no poder ver”, “no poder mover medio cuerpo” y otras. (INEGI, s/f, p 5)

La Minusvalía, es la pérdida o limitación de las oportunidades para participar en la vida de la comunidad en condiciones de igualdad con los demás. Así pues, en el concepto de minusvalía se involucra

la persona con discapacidad en su interacción y adaptación con el entorno físico y social. (INEGI, s/f, p 53)

4.2. Tipos de discapacidad

Las Clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. De hecho, hay un continuo de niveles y grados de funcionalidad. (Russell, 2019)

Discapacidad motora: Cubre todos los trastornos que pueden causar deterioro parcial o total de las habilidades motoras, incluyendo la parte superior y/o inferior del cuerpo (dificultades para caminar, dificultad en el mantenimiento o el cambio de posición, y en la manipulación o la realización de determinadas acciones).

Discapacidad visual: Se refiere a las personas ciegas y también, en la mayoría de los casos, a las personas con trastornos severos de la visión. En algunas profesiones una persona daltónica puede ser reconocida como una persona con discapacidad.

Discapacidad auditiva: La pérdida de audición total es poco frecuente pues, al igual que con la discapacidad visual, la mayoría de las personas con discapacidad auditiva tienen “audición residual” que puede ser mejorada gracias al impulso de los audífonos. Dependiendo de las circunstancias, esta discapacidad puede llevar a dificultar la expresión por vía oral.

Discapacidad intelectual: La discapacidad intelectual representa una dificultad en la comprensión y una limitación de la velocidad de las funciones mentales en términos de la comprensión, el conocimiento y la percepción.

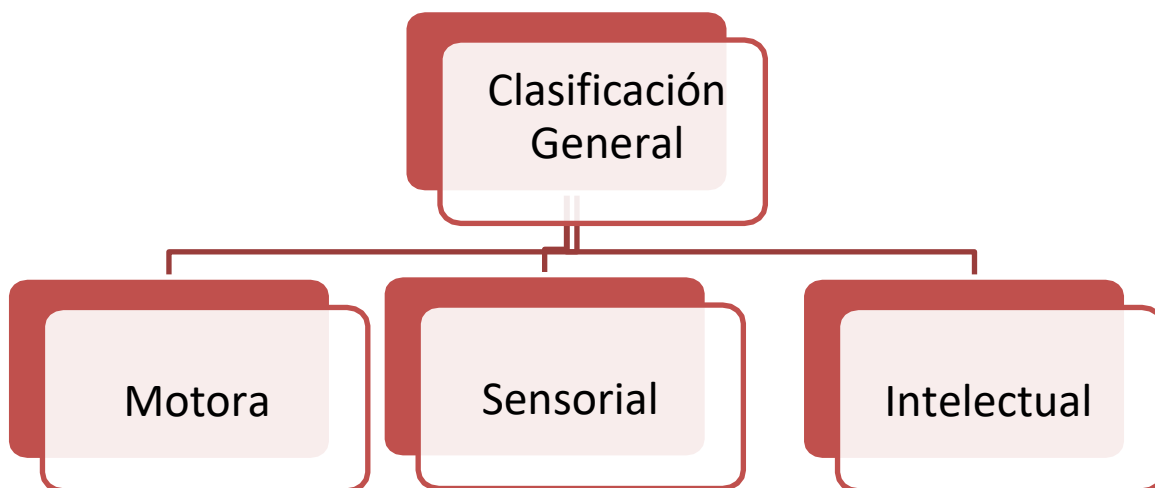
Discapacidad psíquica: Son personas con dificultades psíquicas que sufren de un malestar que se puede traducir, a veces, en conductas perturbadoras para los demás porque son diferentes de

las costumbres y hábitos a los que estamos acostumbrados.
(Geiser y Chervin, 2013, en subreferencia de Russell, 2019)

Asimismo, se debe tener en cuenta la existencia del grupo de las discapacidades múltiples y otras, que contienen combinaciones de las restricciones antes descritas, por ejemplo: retraso mental y mudez, ceguera y sordera entre algunas otras.

En este grupo se incluyen las discapacidades no consideradas en los grupos anteriores, como los síndromes que implican más de una discapacidad, las discapacidades causadas por deficiencias en el corazón, los pulmones, el riñón; así como enfermedades crónicas o degenerativas ya avanzadas que implican discapacidad, como es el cáncer invasor, la diabetes grave y enfermedades cardíacas graves, entre otras. En esta investigación se trabaja solamente con hermanos mayores de una persona que presente una discapacidad.

Esquema 4. Clasificación General de la Discapacidad



Coronel, 2018.

4.3. El apego y la relación fraternal con un hermano con una discapacidad

Al comenzar esta investigación no se encontró suficiente bibliografía respecto a los hermanos de las personas con una discapacidad y el apego; por lo que se pudo tener acceso solamente a artículos de discapacidad y familia; y

de relación fraternal en el caso de TEA.

La realidad expuesta ofreció otra razón por la cual realizar este estudio dado que, en la mayoría de los artículos, se habla de la relación con el hermano no discapacitado como algo constante, con quien se comparte su origen, padres, crianza, afectos, historia, etc. y con quien quizás pasará el resto de su vida.

Al principio, cuando nace un niño con una discapacidad, los padres ni la familia están preparados para la llegada de una persona distinta. Los padres y el/los hermanos deben afrontar una situación diferente a la esperada y con la cual, pueden sentirse extraños; este desconocimiento implica la aparición de miedos, angustia, incertidumbre, sentimientos de culpa, bronca, etc.

No es necesario hablar de los padres porque la mayor parte de los libros y artículos se ocupan de ellos, lo cual es lógico ya que sostienen la institución familiar, pero también es real que otro de los componentes del sistema familiar son los hijos y las relaciones que los mismos establecen con sus hermanos.

Respecto a los hermanos mayores de una persona con una discapacidad, se destaca que ellos establecen una relación duradera dónde pueden compartir gustos, peleas, sueños, amores, angustias, miedos, alegrías, tristezas, la vinculación que establecen con su hermano con una discapacidad será el resultado del lazo afectivo que establecen (los hermanos mayores sin discapacidad) con sus padres.

A la vez, a partir de la relación que observe de sus progenitores hacia el nuevo integrante y en base a este patrón de encuentro, el hermano mayor internalizará un modelo relacional en donde los sentimientos y actitudes inculcados por parte de sus progenitores a sus hijos, será la base y fundamento del estilo apego que establecerán con su hermano.

En otras palabras, si los padres enseñaron a los hermanos mayores que su hermano con una discapacidad tiene los mismos derechos, que cumple con las obligaciones que se le exige o con las que puede (como ir a la escuela), se los trata con el mismo amor y cuidado a ambos, daría como resultado un estilo de apego seguro con los padres o cuidadores y seguramente, el mismo tipo de

apego entre los hermanos.

La agresión entre los hermanos es una forma natural de comunicación fraterna, ya que forma parte de los sentimientos que genera tener un hermano –siendo éste el primer extraño que se conoce-. Pero cuando un hermano tiene una discapacidad, los hermanos sanos deberán aprender a inhibir sus acciones agresivas o posibles burlas.

El hermano sano, debe renunciar a esas partes agresivas naturales de sí mismo para no dañar al otro, que se encuentra más vulnerable. Esto genera un desgaste, una monotonía y fastidio.

Muchos de estos hermanos sanos, buscan consciente o inconscientemente ocupar el lugar del hermano con discapacidad, dado que suprimen la ira y no logran expresar abiertamente su frustración ante tal situación. (Bank y Kahn, 1988)

Los hermanos mayores de las personas con una discapacidad sufren ante la discapacidad de su par, pudiendo sentir culpa por ser sanos y además, por los sentimientos hostiles que experimentan hacia su hermano.

Cabe destacar, que cuando existe una discapacidad intelectual es difícil equilibrar las cosas en el ámbito fraterno, ya que las personas que poseen dicha discapacidad suelen tener dificultades para aprender, comprender y comunicarse; requiriendo de cuidados constantes y de por vida para comer, asearse, etc. En estos casos, surgen dificultades de entendimiento, de comunicación y de aprendizaje, dando lugar quizás al establecimiento de relaciones inseguras.

Respecto a los hermanos de personas con una discapacidad motriz, los mismos se dan cuenta de que sus hermanos necesitan de ayuda y cuidados especiales para poder relacionarse con el entorno y por esta razón, los padres se dedican al hijo que más lo necesita.

En este punto es necesario destacar la importancia de los cuidados parentales para ambos hijos, tanto para el que tiene una discapacidad como para el que no la tiene, ya que depende de la vinculación establecida con los padres, la construcción de relaciones de apego seguro, los cuales serán más saludables.

Otro ejemplo es aquel hermano de un niño sordo. El hermano sano, quizás se sienta incomodo si no puede comunicarse o hacerse entender con su hermano, por lo que deberá aprender el lenguaje de señas.

Estos hermanos con una discapacidad pueden adoptar conductas de aislamiento por lo que resulta difícil establecer una relación fraternal satisfactoria, debido a la falta de comunicación e interacción.

Es interesante hacer mención a la “transmisión intergeneracional del apego”; la misma plantea que los padres usan como modelos de vinculación, los patrones utilizados por sus propios padres, es decir repiten los modos de relación de sus padres o figuras de apego, lo que resulta importante ya que postularía que el hijo manifestará un estilo de apego similar al del progenitor para vincularse.

En lo que respecta a la relación fraternal, se entiende que las relaciones entre hermanos son distintas, no establecen un solo tipo de relación, los modos de vincularse serán diferentes con cada hermano, debido a la personalidad, subjetividad y vivencia de cada uno respecto al lazo establecido.

En general, toda relación fraternal implica intensidad e influencia recíproca en la constitución de la personalidad de ambos, quienes en un principio pueden adoptar conductas de competencia por el amor de los padres, luego desarrollarán empatía y se unirán siendo cómplices de travesuras dando origen al sentimiento de la fratría o relación de pares.

Con el paso del tiempo, cada hermano comenzará a establecer otras relaciones fuera del hogar con otros pares que no pertenecen a la familia, separándose de su hermano y diferenciándose del mismo. No se rompe con las relaciones familiares ni fraternales, sino que implica la construcción de nuevos lazos afectivos con otras personas ajenas a la familia.

Si existe un hermano con una discapacidad, de lo leído se entiende que se produce un reordenamiento familiar debido a esta situación particular. Los sentimientos negativos que originan los cambios son habituales en todo ser humano, más tratándose de la inclusión de un nuevo integrante familiar, un hermano que tiene características desconocidas.

En esta relación, los hermanos mayores de una persona con una discapacidad pueden experimentar sentimientos ambivalentes (tristeza/alegría) por la llegada de su esperado hermano, pudiendo sentir aceptación, rechazo, culpa e incluso, confusión ante su nacimiento.

El nacimiento del hermano con una discapacidad, en el caso de los hermanos mayores sin discapacidad, implica realizar un duelo por aquello que se esperaba y no llegó tal cual lo esperaban; es un proceso similar al de los padres, en donde se vela aquella idea de hermano que se tenía para dar lugar al surgimiento de otra, que ya no es imaginada, sino que es real y concreta.

Toda la familia sobrelleva la llegada de un niño con una discapacidad, en especial los hermanos y la reacción de estos hermanos respecto al nuevo integrante familiar dependerá de la actitud de los padres ante este niño. Es aquí en donde se cuestiona: ¿existe tal paridad?, si bien son hermanos, pero ante la discapacidad de uno de ellos, los padres deben ocuparse de manera distinta de los cuidados que requieren, dedicando más tiempo a esa criatura.

En otras ocasiones, los padres delegan responsabilidades y cuidados en los hijos mayores sin discapacidad para que se encarguen de su hermano discapacitado.

De esta manera, esas y otras situaciones pueden dar origen a enojos, celos, envidia y otros sentimientos y emociones por parte de los hermanos mayores de una persona con una discapacidad para con sus pares y con los padres.

4.4. La continuidad del estilo de apego parental en la relación fraternal

Durante las décadas de 1970 y 1980, la investigación del Apego centró su atención en la relación padres-hijos (particularmente madre-niño) y su influencia sobre diferentes aspectos de la interacción del niño con sus iguales y sobre su ajuste social y académico en la escuela.

Los trabajos sobre apego adulto han señalado la importancia de ampliar el círculo de influencias en la formación de los modelos internos, indicando que no lo forman únicamente las figuras de apego básicas, es decir los cuidadores principales, sino también otras figuras que pueden o no cumplir los criterios rigurosos establecidos para ser consideradas como figuras de apego. (Moreno García, 2010, p. 91)

Una de las relaciones que fue poco estudiada desde la teoría del apego es la relación fraternal, la cual es motivo de esta investigación, debido a que el hermano mayor como figura de apego subsidiaria de una persona con una discapacidad puede actuar como figura de apego complementaria dando cuidados físicos y emocionales; pudiendo ser intermediarios en las relaciones con los iguales y como agentes socializadores.

En referencia a esas figuras complementarias, Bowlby (1969) utilizó el término de “figuras de apego subsidiarias” para hacer referencia a aquellas personas que, en ausencia de los padres o figuras principales, asumían el cuidado y la protección de los niños.

Parece ampliamente demostrada la influencia de los primeros lazos afectivos con adultos significativos, generalmente los padres, en el desarrollo emocional del niño.

Desde la teoría del apego se resalta el papel importante de otras personas que puedan asumir el cuidado de los niños dentro y fuera de la familia, como los hermanos, abuelos, amigos. (Carrillo,

Maldonado, Saldarriaga, Vega y Díaz, 2004 en subreferencia de Moreno García, 2010, p. 91)

Ainsworth (1989) señalaba que para que una relación se pudiera considerar de apego debía reunir ciertas características: lazos afectivos de larga duración, cuidados específicos y atención en momentos de tensión proporcionando tranquilidad y seguridad. Otros autores han señalado en sus trabajos tres funciones o rasgos que caracterizan a las relaciones de apego:

- Primero, una relación de apego está marcada por la tendencia por parte del individuo a permanecer en contacto cercano con la figura de apego.
- Segundo, la figura de apego se usa como base segura o consuelo en los momentos de enfermedad, peligro o amenaza.
- Tercero, la figura de apego se considera una base segura para la exploración. (en subreferencia de Moreno García, 2010, p. 91)

Se entiende que la formación de relaciones de apego con figuras subsidiarias sigue un camino similar al desarrollado en la formación del apego madre-hijo, por lo que se considera la continuidad del estilo de apego primario de los hermanos mayores de una persona con una discapacidad para con su hermano discapacitado desde la teoría del apego.

La figura de apego subsidiaria puede facilitar la exploración del ambiente social y familiar, como así también ser una fuente de apoyo emocional ante situaciones nuevas, procurándole a su hermano con una discapacidad seguridad y confianza.

Se infiere que las relaciones de apego se organizan alrededor de diferentes personas que son importantes para el desarrollo socio emocional del niño, no limitándose solo a la relación madre-hijo.

En Dávila (2015), se exponen varios estudios vinculados a la dinámica familiar en el desarrollo del apego, tales como el de Carrillo et al (2004), sobre “patrones de apego en familias de tres generaciones: Abuela, madre adolescente, hijo” y dice:

El hermano mayor actúa como figura del apego subsidiaria y como tal, se constituye en una fuente de seguridad y una base segura desde la cual el hermano menor puede explorar el ambiente, al tratar el tema de apego dentro de la familia se enmarca dentro de una relación diádica, la misma que puede ser asumida por cualquier miembro de la misma. (En subreferencia de Dávila, p. 125)

En definitiva, la figura de apego subsidiaria del hermano mayor sin discapacidad puede solidarizarse y empatizar con el dolor ajeno, sintiendo la motivación de ayudar a su hermano con discapacidad, involucrándose en sus necesidades, apoyándolo y brindándole seguridad, compañía y confianza; continuando con el estilo de apego aprendido de sus cuidadores.

En resumen, desde la teoría del apego se postula que se trata de un único sistema de apego que se adapta a cada relación; es decir, a pesar de que las relaciones son diferentes con cada persona, existe una base modelo, que es el sistema de apego desde el cual se relaciona con cada figura de apego, adaptándose a cada persona según las interacciones que establece; lo cual implicaría la continuidad del estilo de apego primario.

Tercera parte: Aspectos metodológicos

Palabras claves

Tabla 2. Palabras claves

Palabras claves	Definición
Estilo de apego primario	Ainsworth encuentra gran utilidad en la seguridad del vínculo afectivo del niño y procede a clasificar, como lleno de seguridad al infante de doce meses que en una situación extraña puede explorar con bastante libertad, utilizando a su madre como base segura, que tiene idea del paradero de la madre durante su ausencia y que la saluda a su regreso. Reconoce que la conducta de la madre en los primeros meses de la vida del niño es un predictor de la clasificación de la relación entre la madre y el niño. Desarrolla entonces el procedimiento estandarizado de laboratorio conocido como “situación extraña”. (Marrone, 2001) “A partir del experimento Ainsworth identifica y clasifica tres patrones: niños con apego seguro; niños con apego inseguro- evitativo; apego inseguro- ambivalente o resistente; luego Main y otros agregan una cuarta categoría, el apego desorganizado- desorientado”. (Fonagy, 2004, pp. 11 y 12)
Hermano mayor de una persona con discapacidad	El hermano mayor actúa como figura del apego subsidiaria y como tal, se constituye en una fuente de seguridad y una base segura desde la cual el hermano menor puede explorar el ambiente, al tratar el tema de apego dentro de la familia se enmarca dentro de una relación diádica, la misma que puede ser asumida por cualquier miembro de la misma. (En subreferencia de Dávila, p. 125) Desde esta definición se puede concluir que el hermano/a mayor de una persona con una discapacidad es aquel que ha nacido en primer lugar, de mayor edad, y es hermano de una persona menor que tiene una discapacidad.
Persona con	Se considera discapacitada a toda persona que padezca una alteración funcional permanente o prolongada, física o mental,

discapacidad	que en relación a su edad y medio social implique desventajas considerables para su integración familiar, social, educacional o laboral. (Art. 2° de la Ley N° 22.431, Ministerio de Salud. 2010, p. 3)
Relación fraternal	Se entiende por fraternal como concerniente, relativo, perteneciente y alusivo a los hermanos, también que es característico o propio de una persona que tiene en común el mismo padre, que pertenece a una cofradía y/o que esta admitido en una comunidad religiosa. El término fraternal etimológicamente viene del latín «fraternus» fraterno y del sufijo «al» que indica relativo, concerniente o perteneciente a, también del latín medieval «fraternalis». (Recuperado de https://definiciona.com/fraternal/Adjetivo Visto el 16/09/2019) adj. Propio de hermanos. Amor, caridad fraternal. (Real Academia Española de la Lengua)

Nivel y tipo de investigación

Este estudio es de *carácter cualitativo*, ya que consiste en “reconstruir” el estilo de apego en la relación fraternal de los hermanos mayores de una persona con una discapacidad, analizado desde la teoría del apego, teniendo en cuenta la observación y experiencia de los actores del sistema social definido.

Este enfoque es el adecuado a los fines de la investigación dado que se conduce en ambientes naturales en donde los participantes se comportan como lo hacen en la vida cotidiana, en donde se puede indagar respecto a la relación fraternal de los hermanos mayores de una persona con una discapacidad, la cual desde la teoría del apego deviene de las primeras experiencias de apego establecidas con sus padres o cuidadores.

En consecuencia, el estudio es de carácter *exploratorio y descriptivo*: es exploratorio debido a que se investiga respecto a un tema poco estudiado, considerando los antecedentes investigativos consultados con el fin de lograr conocer las características del estilo de apego primario en el hermano mayor de

una persona con una discapacidad. Es descriptivo porque se pretende caracterizar la relación fraternal según la modalidad relacional establecida en el apego primario.

Cabe destacar, que en esta clase de estudios la investigadora debe definir qué se caracteriza (estilos de apego de los hermanos mayores de una persona con una discapacidad) y sobre qué o quiénes se recolectan los datos (hermanos mayores de una persona con una discapacidad) considerando llegar a ellos mediante una entrevista semiestructurada que se llevó a cabo en la ciudad de Salta Capital en el año 2020 y principios de 2021, teniendo en cuenta la situación de pandemia actual del COVID-19 y respetando las normativas dictaminadas por el Gobierno de la provincia de Salta conjuntamente con el COE en lo concerniente al aislamiento social, preventivo y obligatorio.

Diseño de la investigación

Se utilizó el tipo de diseño fenomenológico, debido a que en el mismo se consideran las experiencias subjetivas individuales de las personas que formaron parte de la investigación, por lo que sigue la línea de lo que se pretendía detectar a lo largo de este trabajo investigativo.

Contexto

La investigación se contextualizó en la ciudad de Salta Capital, Argentina comprendiendo el período de diciembre del año 2020 y enero del año 2021 respectivamente; donde fue posible obtener los participantes voluntarios, quienes debían ser hermanos mayores de una persona con una discapacidad, con una diferencia de edad mínima de tres años y pertenecer a diferentes familias de esta ciudad.

Resulta pertinente aclarar que la inmersión inicial en el campo la llevó a cabo la investigadora, quien es madre de tres hijos, uno de los cuales nació con una discapacidad motriz congénita, por lo que le fue factible acceder a personas

de diferentes familias que quisieron participar de forma voluntaria en el estudio.

Para la difusión de esta investigación se utilizaron los medios virtuales, como así también, se contó con la colaboración de maestras especiales, ya que las mismas tienen contacto con distintas familias del medio, en las que se encuentran hermanos mayores de una persona con una discapacidad, pudiendo referir a estas personas, ya sea que pertenezcan a estos grupos u otros grupos afines para formar parte de la investigación, si cumplían con los criterios de inclusión de casos para este estudio.

Las entrevistas se realizaron en el domicilio particular de cada participante, ya que, en ese momento de la pandemia, al bajar los casos se permitía las reuniones hasta con diez personas, respetando la distancia y en estos casos los encuentros fueron realizados en un lugar con circulación de aire.

Es decir, debido a la pandemia por el Coronavirus (COVID-19), se adecuaron los contactos con los participantes de acuerdo con las normativas comunicadas por el Gobierno de la Provincia de Salta y el Comité Operativo de Emergencia (COE) al momento de la toma de las entrevistas, con los participantes de esta investigación.

Participantes

En la investigación se trabajó con 5 (cinco) hermanos mayores de una persona con una discapacidad que residen en la ciudad de Salta Capital durante el año 2020-2021, respectivamente.

Estos hermanos mayores pertenecientes a diferentes familias, pudieron participar a partir de los 18 años de edad, debiendo proponerse como voluntarios para realizar la entrevista.

Características de los casos

El número de participantes fue de 5 (cinco) personas pertenecientes a diferentes familias quienes son hermanos mayores de una persona con una

discapacidad.

En cuanto al tipo de muestreo fue no probabilístico debido a que en esta investigación fue necesario trabajar con una muestra dirigida, la cual fue elegida por las características distintivas de los sujetos de estudio.

Además, la cantidad de casos se fundamentó en un tipo de muestro por conveniencia porque la muestra estuvo integrada por los casos a las cuales fue factible acceder.

Es así, que se considera a la muestra en cadena o por redes (“bola de nieve”) que surge a partir de la publicación en diferentes redes sociales, donde se solicitó la participación voluntaria de hermanos mayores de una persona con una discapacidad, a partir de los 18 años de edad para realizar una entrevista referida a estilos de apego y relación fraternal.

En la publicación se expuso un número de contacto y un e-mail para que las personas interesadas se pongan en contacto y de esta manera, poder proporcionarles mayor información respecto a esta investigación para que decidan respecto a su participación.

Criterios de inclusión de casos

- *Tanto mujeres como hombres.* En cuanto al género de las personas entrevistadas se consideraron a hombres y mujeres en cuanto a sus opiniones sobre el tema.
- *De 18 años de edad en adelante.* Este rango etario para la aplicación de la entrevista semiestructurada se justifica en razón de que los individuos en esta etapa generalmente han establecido otras relaciones fuera de su familia, tienen proyectos y quizás trabajo, por lo que es interesante conocer las características del estilo de apego primario y sus particularidades en la relación fraternal desarrollada por los hermanos mayores de una persona con discapacidad; es decir, descubrir cómo fue evolucionando esta relación en el tiempo.
- *Que sea hermano mayor de una persona con una discapacidad.* La diferencia

de edad del hermano mayor entrevistado debió ser de 3 años o más (respecto a su hermano menor con discapacidad) porque se considera que hasta los 3 años aproximadamente, la persona ha establecido un estilo de apego con una figura principal, según los postulados de la teoría que está siendo utilizada. Este requerimiento es indispensable para poder evaluar el estilo de apego primario de un individuo.

- El participante debía residir en la ciudad de Salta Capital en el año 2020-2021.

Métodos y técnicas de recolección de datos Instrumentos

En esta investigación, el instrumento principal utilizado fue una entrevista semiestructurada elaborada por la investigadora para tal fin, dado que se la considera una herramienta sensible para lograr caracterizar el estilo de apego primario del hermano mayor de una persona con una discapacidad, por un lado, y caracterizar la relación fraternal establecida por este hermano para con su hermano con una discapacidad, por otro lado. Se tuvieron en cuenta para ello, las experiencias infantiles (estilo de apego primario), acontecimientos significativos, interrelaciones parentales y fraternales.

Modelo de instrumento



A continuación, se presenta el modelo de entrevista semiestructurada utilizado por la investigadora:

Características de la entrevista

Se detallan las preguntas que componen la entrevista, a las cuales debieron responder los participantes, observando que las mismas se encuentran relacionadas con los objetivos de la investigación.

Consigna de trabajo:

Se solicita a Usted que teniendo en cuenta su experiencia personal, considerando la vivencia de ser el hermano/a mayor de una persona con una discapacidad, responda a la siguiente entrevista que contiene una serie de preguntas a las que debe responder lo más sinceramente posible. Es importante aclarar que no hay respuestas correctas o incorrectas.

La finalidad de esta entrevista es conocer las características del estilo de apego con sus padres/cuidadores y de la relación fraternal con su hermano con una discapacidad.

Esta entrevista fue diseñada para cumplimentar con la cátedra de Trabajo Integrador Final de la Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta.

Asimismo, se realizó una descripción general del estudio aclarando el motivo por el cual fueron seleccionados como participantes y el uso de los datos.

Entrevista para el hermano/a mayor de una persona con una discapacidad

Fecha: **Hora de inicio:** **Hora de finalización:**

Entrevistadora: Virginia Alfonsina Araujo

Datos Personales
Edad del entrevistado/a:
Género del entrevistado/a:
Edad del hermano/a que presenta una discapacidad:
Género del hermano/a con una discapacidad:

1. ¿Cómo era su familia cuando usted nació? Por favor descríbamela.
2. ¿Quién lo cuidaba cuando estaba enfermo o se sentía mal? ¿Usted sentía que había una persona en la que podía confiar y que no le fallaría? De ser así, ¿Quién? ¿Por qué?
3. ¿En algún momento se sintió angustiado/a? ¿Por qué? ¿Recuerda si su madre/padre/cuidador fue capaz de calmar ese sentimiento? ¿Cómo lo hizo? ¿Ante una situación de peligro a quién recurría?
4. ¿Alguna vez experimentó una separación de su madre/padre/cuidador que recuerde significativa? ¿Qué sintió? ¿Qué sintió al regreso de esta persona? ¿A partir de esta experiencia percibió algún cambio en usted?
5. ¿Frente a un capricho suyo, su madre/padre/cuidador intentaba escucharlo? ¿Cómo resolvía su madre/padre/cuidador esta situación? ¿Qué sucedía si usted hacía algo que a su madre/padre/cuidador le molestaba?
6. ¿Su madre/padre/cuidador era capaz de demostrarle afecto? ¿Cómo?
7. ¿Alguna vez se sintió muy enojado/a por algún motivo? ¿Por qué? ¿Cómo reaccionó su madre/padre/cuidador ante su enojo? ¿Quién era la persona que le ponía límites?
8. ¿El nacimiento de su hermano/a con una discapacidad provocó algún cambio en usted? De ser así, ¿En qué? ¿Qué hacía usted para mantener la proximidad o atención de su madre/padre/cuidador? ¿Siente que la persona que lo cuidaba ha cambiado su forma de ser con usted?
9. ¿Cómo se enteró de que su hermano/a tenía una discapacidad? ¿Qué sintió? ¿En ese momento tenía alguien a su lado para hablar de este acontecimiento?
10. ¿Su madre/padre/cuidador daban lugar al diálogo sobre sus sentimientos y preocupaciones respecto a la llegada de su hermano/a? ¿Se mostraban dispuestos a ayudarlo? ¿Eran receptivos a sus preguntas? ¿Cómo le respondían? ¿Ante sus preguntas a su madre/padre/cuidador, sintió

hostilidad o rechazo por parte del mismo?

11. ¿Puede recordar cómo fue ese momento?
12. ¿Cómo era su relación con su hermano/a? ¿Le gustaba jugar con él/ella?
¿Quién proponía generalmente los juegos? ¿Qué sentimientos le producían él/ella? ¿Qué sentía cuando sus padres debían atender a su hermano/a?
13. ¿Usted prefería realizar actividades con su hermano/a dentro de su hogar o fuera de este? ¿Por qué?
14. ¿Vivió alguna situación en la cual se hayan burlado de su hermano/a?
¿Reaccionó de alguna manera? ¿Qué sintió? ¿Alguien le anticipó cómo proceder ante este tipo de situación de burla?
15. ¿Podría contarme cómo es la relación que tiene con su hermano/a actualmente?
16. ¿Qué actividades realiza en este momento con él/ella?
17. ¿Cuáles son sus sentimientos acerca de tener un hermano/a con una discapacidad?
18. ¿Por qué? ¿Hubo algún momento en el que se enojó con su hermano/a?
De ser así, ¿Por qué? ¿Logró comunicarle su enojo? ¿Me puede contar qué dificultades presenta su hermano/a?
19. ¿Qué expectativas tiene acerca de la relación con su hermano/a? ¿Siente que debe ser complaciente con su hermano/a? ¿Por qué?
20. En algún momento ¿notó reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a su hermano/a? ¿Cómo se sintió? ¿Tiene algún amigo/a o pareja con la cual puede hablar respecto a estas situaciones?
21. ¿Percibe que su hermano/a necesita de su asistencia? ¿Cuándo necesita de la misma? ¿Le genera algún sentimiento esta situación?
22. ¿En algún momento le surgen sentimientos negativos hacia su hermano/a

con una discapacidad? Si la respuesta es afirmativa, ¿Cuándo? y ¿Por qué? ¿Alguna vez se sintió desplazado a causa de la atención que requería su hermano/a? ¿Actualmente en sus relaciones de amistad y/o pareja, este sentimiento de desplazamiento aparece?

23. Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo se describiría a usted mismo? ¿Por qué? ¿Si debe tomar una decisión, siente que necesita del apoyo de alguien? ¿Por qué?

24. ¿Se siente valorado y acompañado por su hermano/a con una discapacidad?

Observaciones o sugerencias:

Fin

Para identificar y caracterizar con mayor sustento la información obtenida de los entrevistados se empleó a modo de soporte la observación cualitativa y bitácora de campo.

- Observación cualitativa: Se presenta un registro referido a los aspectos observados teniendo en cuenta que los mismos fueron acotados debido a la situación de pandemia de coronavirus (COVID-19), por la cual se prescribe el aislamiento social, preventivo y obligatorio. Al momento de las entrevistas, las mismas podían ser realizadas en forma presencial, respetando la distancia social y teniendo en cuenta que el ambiente debía tener circulación de aire.

Los aspectos a observar fueron:

- Predisposición del entrevistado: se observó la entonación, cambios en la voz, énfasis en las palabras, velocidad, bloqueos afectivos y pausas en la comunicación y, además se tuvo en cuenta las conductas no verbales (como gestos, posturas, etc.)

- Reacción ante preguntas referidas al estilo de apego primario: Las mismas fueron observadas por medio de las conductas para verbales y no verbales antes descriptas.
- Reacción ante preguntas referidas a la relación fraternal con su hermano con una discapacidad: Se observaron cambios en las conductas para verbales y no verbales.

Tabla 3. Registro de observación

Fecha de observación			
	Predisposición del entrevistado	Reacción ante preguntas referidas al estilo de apego primario	Reacción ante preguntas referidas a la relación fraternal con su hermano con una discapacidad
Conducta para verbal			
Conducta no verbal			

Elaboración propia.

- Bitácora de campo: La importancia de este instrumento para la entrevistadora, fue el registro de las apreciaciones, reflexiones y valoraciones que surgen en función de las respuestas brindadas por el participante, como así también, de las circunstancias emergentes producto de la situación de entrevista.

Los datos obtenidos fueron analizados inmediatamente después de su registro para lograr obtener una integración global en función de las observaciones, de la entrevista y de esta bitácora.

Debido a la coyuntura de salud que atraviesa Argentina, los instrumentos fueron utilizados con los recaudos necesarios en ese momento, lo cual implicaba distancia social y que los encuentros debían ser realizados en lugares donde existiera circulación de aire, sin desatender la rigurosidad intrínseca de cada uno, ni vulnerar la información obtenida.

Procedimiento

El primer contacto con la persona a la cual se le solicitó su colaboración para este estudio podía ser telefónico, vía e-mail o por redes sociales, en donde la persona voluntaria brindaba sus datos para luego poder ser contactada.

La investigadora se contactó con el voluntario/a y se presentó brindándole una explicación de los fines de la investigación, haciéndole saber que los datos obtenidos eran anónimos y que no serían utilizados en otras investigaciones mediante la firma del consentimiento informado que se presenta en los anexos de esta investigación.

En cuanto a las entrevistas semiestructuradas fueron tomadas a cada participante que sea el/la hermano/a mayor de una persona con una discapacidad en el domicilio del mismo, acordando una fecha y horario para realizarla. La entrevista fue grabada, debiendo informar al participante previamente de ello.

En el contexto de pandemia “COVID-19” y de acuerdo a las medidas que regían a la Ciudad de Salta en diciembre 2020 y enero 2021, se pudieron realizar las entrevistas de forma presencial.

Se registró la información de cada comentario a través de un registro anecdótico o bitácora de campo. Luego, se realizó un análisis de todos los datos reclutados con cada instrumento. En relación al consentimiento informado, el mismo fue firmado antes de la entrevista con cada participante.

Análisis y validación de la información

Una vez obtenidos los datos de la investigación se procedió a su análisis e interpretación, siguiendo lo expuesto por Hernández Sampieri et al (2014) para la investigación cualitativa; por lo que se escribió una segunda bitácora, la bitácora de análisis, dónde se documentó paso a paso el proceso analítico, ya que se poseen datos no estructurados y había que estructurarlos.

Se organizaron los datos y con la información obtenida, se determinaron así los criterios de organización en función de los mismos. Una vez obtenidos

todos los datos generados a partir de las observaciones pertinentes, se realizó un registro con toda la información recogida, con el fin de delimitar las recurrencias y convergencias, como aquellas actitudes significativas que pueden registrarse durante la toma de la entrevista.

Cuando se llevó a cabo el análisis de las entrevistas, esto proporcionó una gran cantidad de datos, por lo que se identificaron unidades de significado o fragmentos, teniendo en cuenta las respuestas de cada participante, se buscó segmentar cada una de ellas con el fin de ubicarlas en diferentes categorías, y de ese modo, codificar estas unidades de significado o fragmentos. Los segmentos se convirtieron en unidades cuando poseen un significado y en categorías, si su esencia se repite más adelante en los datos.

Cada segmento o unidad fue clasificada como similar o diferente de otras. Si las dos primeras unidades poseen cualidades similares generaron una categoría y a ambas se le asignó un código que se incluirá en la bitácora de análisis. Si las dos unidades no son similares se generó una categoría nueva y se le asignó otro código (*Análisis de Primer Nivel*).

Una vez terminado esto, se definió cada una de las categorías y se procedió a conceptualizarlas con el fin de entender qué encierra cada una de ellas y así poder ubicar los segmentos dentro de las categorías correspondientes.

Debido a que la información es demasiada, se realizó una reducción de las categorías que se consideraron redundantes y así, los códigos fueron cada vez menos y eso permitió recordarlos mejor.

Para finalizar todo el trabajo de análisis, se agruparon las categorías en temas y patrones con el fin de que los códigos sean reducidos al máximo posible y poder interpretar adecuadamente, cada uno de ellos (*Análisis de Segundo Nivel*).

Además, para alcanzar el rigor en la investigación cualitativa se tuvieron en cuenta los criterios sugeridos en el libro de Hernández Sampieri et al (2014), que son: dependencia, credibilidad, transferencia y confirmabilidad.

Para lograr la confirmabilidad y credibilidad de las herramientas, se llevó a cabo una triangulación de datos de las fuentes primarias y secundarias de información, a fin de revelar la mayor objetividad en la lógica de interpretación de esta investigación.

A fin de cumplir con el criterio de posibilidad de transferencia, la investigadora brindó detalladamente la descripción del contexto, de los participantes, de la fecha del estudio, etc.; y quien quiera realizar dicha transferencia debe tener presente que corresponde a un entorno diferente y un momento distinto.

Con respecto a la dependencia, la misma se demostró respetando los postulados específicos de la teoría del apego y siguiendo los lineamientos del diseño cualitativo elegido por la investigadora a partir de una detallada explicación del trabajo tanto en la observación cualitativa (especificando qué se observa, cómo, dónde y de qué manera), como en las entrevistas semiestructuradas (aclarando dónde se llevaron a cabo, cuándo y la modalidad en que se hicieron las mismas) y en la realización de la bitácora de campo (explicitando qué se registró en la observación).

Además, la recolección de los datos se llevó a cabo de forma organizada y cuidadosa (registrando todo por escrito y grabando) realizando las preguntas planeadas en la entrevista, que responden al planteamiento de la investigación.

Para evitar los sesgos en la investigación se grabaron las entrevistas y, además, se tomó nota de todo aquello que resultó de importancia para el estudio de los casos (bitácora de campo).

Asimismo, para asegurar la objetividad de este trabajo, se contó con el asesoramiento y dirección de la Licenciada en Psicología, María de los Ángeles Fernández, quien es terapeuta vincular, orientadora vocacional y está diplomada en Psicoterapia de niños y adolescentes.

Se presenta en los Anexos, una tabla como modelo de análisis de la entrevista, que muestra el rigor del instrumento propuesto en la recolección de datos.

Resultados

Tabla 4. Participante N° 1

Preguntas	Segmentos	Categoría	Código
Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad			
¿Cómo era tu familia cuando vos naciste? ¿Podes describírmela?	- Y estaba compuesta por mi mamá, mi papá y yo... mis dos padres trabajaban todo el día... teníamos una niñera que nos cuidaba.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Figura de apego subsidiaria	APAN, FALDISP, FAS
¿Quién te cuidaba cuando estabas enferma o te sentías mal?	- Y mi mamá siempre estaba presente. También, mi abuela materna. Siempre. Incondicional con mi mamá y a veces cuando mi mamá estaba trabajando... la niñera.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Figura de apego, Figura de apego subsidiaria	APAN, DISP, FA, FAS

¿Tu mamá trabajaba todo el día?	-sí... ella es profesora de chicos sordos, como mi hermano. Ella tuvo rubeola, cuando nació mi hermano... ella empezó a estudiar, a hacer la carrera por él... nos fuimos a vivir a VA. Ahí hizo toda la carrera. Aparte trabajaba... mi papá también trabajaba... allá... mientras ella estaba estudiando o trabajando, yo estaba a cargo de mi hermano, de mi papá en VA... de la niñera.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APAN, FALDISP, HMFAS
¿Vos sentías que había una persona en la que podías confiar y que no te fallaría? De ser así ¿Quién?	- No, porque... mi mamá nada más, estábamos solamente los tres.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Figura de apego, Disponibilidad, Confianza,	APAN, FA, DISP, CONF, FAS
¿Por qué vos decís que únicamente tu mamá?	- Cuando vivíamos en VA no teníamos a nadie más... mi mamá se va por el problema de mi hermano... era mi mamá, mi papá y la niñera y mi abuela que viajaba de vez en cuando... no tenía otra persona.	Figura de apego subsidiaria	
¿En algún momento te sentiste angustiada? ¿Por qué?	-Sí, porque tuvimos problemas con la niñera... no nos quería, nos trataba mal; cuando mi mamá o mi papá trabajaban nos encerraba en el baño... ahí... me acuerdo que cuando ella llegaba, mi hermano y	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APAN, FALDISP. FALCONF, FA, FAS

	yo... era re chiquitito... empezábamos a llorar, la pateábamos y le pegábamos, mi mamá no entendía por qué... como éramos chiquitos no sabíamos cómo decirle, cómo expresarlo una vez ella volvió temprano. Entró a la casa y estaba la niñera sola y nos encontró a nosotros durmiendo en el baño, en el piso... y de ahí yo sé que la echó y... de ahí, nos dejaba con mi abuela.	Falta de disponibilidad, Falta de confianza, Figura de apego, Figura de apego subsidiaria	
Recordando este momento ¿Tu mamá o tu papá o tu abuela, fue capaz de calmar ese sentimiento?	- La verdad es que no, no recuerdo.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación	APAN, EVIT
¿Ante una situación de peligro a quien recurrías? ¿Por qué?	- Y nosotros vivíamos en un departamento. Nunca estábamos solos... si no estaba mi mamá, estaba mi papá... nunca hubo ningún momento en que quedemos solos, así que calculo que a ellos... no me acuerdo porque esto era cuando teníamos cuatro y un año.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza, Figura de apego	APAN, DISP, CONF, FA
¿Alguna vez experimentaste una separación de tu mamá o tu papá padre o de	-Solamente...cuando lo operaron a mi hermano, por el tema del oído, que fue el trasplante ese nuevo ya estábamos en Salta viviendo y mi mamá tenía que viajar viajaba una o	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una	APAN, FALDISP, FALCONF, FAS, SENS

tu cuidador que recuerdes significativa?	dos veces al mes, para los controles de mi hermano a mí me dejaban acá, a cargo de mi abuela y yo odiaba quedarme yo no me quedaba en ningún lado a dormir, ni siquiera en la casa de mi abuela. Era terrible para mí quedarme a dormir en otro lado me costaba muchísimo, pero me tenía que quedar mi mamá tenía que viajar con mi papá y no podía llevarme, ir los cuatro.	discapacidad, Falta de Disponibilidad, Falta de confianza, Figura de apego subsidiaria, Sensibilidad	
¿Qué sentiste?	- Durante el día estaba todo bien... el tema era la noche... me ponía mal, me largaba a llorar... no sé si era miedo... no te puedo explicar... ni siquiera siendo grande, nunca me gustó quedarme a dormir en otro lado y aparte siendo mi abuela. No.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de confianza, Figura de apego subsidiaria, Sensibilidad, Falta de Empatía	APAN, FALCONF, FAS, SENS, FALEMP
¿Qué sentías cuando ellos regresaban?	- Me sentía tranquila... era como estar siempre con ellos.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Confianza, Disponibilidad,	APAN, SENS, CONF, DISP, FA

		Figura de apego	
¿A partir de esta experiencia que te separabas de tus padres cuando se iban a hacer cosas para tu hermano, percibiste algún cambio en vos?	- No la verdad que no... siempre comprendí que era por el bien de mi hermano... nunca me molestó tampoco, lo único... que me tenía que quedar... era horrible para mí.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Sensibilidad	APAN, EMP, SENS
¿Frente a un capricho tuyo, tu mamá, tu papá o tu abuela, intentaban escucharte?	- Sí, siempre me escuchaban.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Confianza,	APAN, DISP
¿Y cómo resolvía tu mamá, o tu papá o tu abuela esta situación?	- Y con mi mamá... porque mi mamá es más de hablar... de explicarme todo y de hablar... mi mamá nunca me pegó... si me ponía en penitencia... al rincón en penitencia.	Respuesta sensible, Disponibilidad, Figura de apego, Evitación	
¿Y tu papá?	-Mi papá... por ahí ¡sí!, daba alguna opinión... pero la que tenía que decir las cosas o poner las reglas y todo siempre fue mi mamá.		APAN, CONF, DISP, FA, RESPSE, EVIT
¿Y con tu abuela?	- Mucho no me acuerdo, con mi abuela.		

¿Qué sucedía si vos hacías algo que, a tu mamá, o a tu papá o a tu cuidador le molestará?	- Me acuerdo penitencias, siempre penitencias.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APAN, RESPSE, DISP
¿Qué implicaban esas penitencias?	- Me comía el Nesquik de la leche, sola. Una semana estuve tomando la leche sin Nesquik... una semana sin tele o esa vez con el tema del Nesquik o depende... penitencias raras.	Respuesta sensible, Disponibilidad	
¿Tu mamá/ tu papá/cuidador eran capaz de demostrarte afecto?	-Sí, siempre.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APAN, RESPSE, FA, FAS, DISP, CONF
¿Cómo lo hacían?	- Mi mamá y mi papá siempre... fueron muy cariñosos con nosotros y mi abuela también, pero no tanto. Era medio jodida mi abuela.	Respuesta sensible, Figura de apego, Figura de apego	
¿Y cómo te demostraban tus padres, afecto?	- Siempre me abrazaban, siempre me dijeron te quiero, siempre estaban conmigo, si quería hablar de algo, siempre me preguntaban cómo estaba, si necesitaba hablar de algo o no, si me pasaba algo o no.	subordinaria, Disponibilidad, Confianza	

¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo?	- No que yo sepa	Apego primario antes del nacimiento de su hermano discapacitado,	APAN, EVIT, SENS, FALDISP, FALCONF
¿A lo mejor, puedes recordar un ejemplo de algún enojo significativo, en tu infancia?	- Cuando viajaban y no me podían llevar, me enojaba... yo quería ir, estar con ellos, no me gustaba quedarme.	Evitación, Sensibilidad, Falta de disponibilidad, Falta de confianza	
¿Qué sentías?	- Bronca... Mucha bronca		
¿Sentías bronca?	- Y sí, me enojaba en el momento, no hacía nada raro... me enojaba, me largaba a llorar, me agarraba una angustia de y sabiendo que se iban mínimo una semana y que yo iba a estar una semana, que estaba sola. No estaban, ni mi papá, ni mi hermano.		
¿Cómo reaccionaban tus papás o tu abuela ante tu enojo?	-Trataban, mi mamá y mi papá de calmarme primero, me hablaban y me explicaban el por qué no me podían llevar y que ellos necesitaban ir y... la única persona de más confianza, para quedarme siempre fue la mamá de mi mamá.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Respuesta sensible, Figura de apego, Disponibilidad, Figura de apego	APAN, RESPESE, FA, DISP, FAS

		subsidiaria	
¿Quién era la persona que te ponía límites?	- Mi mamá. Mi papá era más malcriador.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APAN, DISP, RESPSE, FA, EVIT
¿Cómo te ponía límites tu mamá?	- Penitencias... yo mucho no, no me acuerdo mucho.	Disponibilidad, Respuesta sensible, Figura de apego, Evitación	

Apego primario, infancia después del nacimiento de su hermano con una discapacidad			
¿El nacimiento de tu hermano con una discapacidad provocó algún cambio en vos?	-Era chica y no me daba cuenta de lo que tenía mi hermano. Lo único que sí, es que estaba más pegada a mi mamá.	Apego primario después del nacimiento del hermano con una discapacidad, Sensibilidad/ celos, Figura de apego	APDN, SENS/CE, FA
¿Qué hacías vos para mantener la proximidad o	- No es que yo hacía algo especial para tener atención... con la que más pasaba tiempo era con mi mamá y mi	Apego primario después del nacimiento de	APDN, DISP, RESPSE,

atención de tu mamá o de tu papá o cuidador?	mamá siempre trato de hacerme sentir especial y compartir todo lo que hacía con mi hermanito... quería que participe cuando le tenía que dar de comer... bañar, siempre dejaba que yo la ayude y siempre compartí todo eso con mi mamá... lo más normal... todo lo que ella hacía con el nuevo bebé, yo también, o sea nunca me hicieron a un lado... jamás sentí eso.	su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible, Figura de apego	FA
¿Sentís que la persona que te cuidaba ha cambiado su forma de ser con vos?	- No nunca, ¡jamás!	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible	APDN, DISP, RESPSE
¿Cómo te enteraste de que tu hermano tenía una discapacidad? Vos mencionaste, al principio de la entrevista, que recordabas que tu mamá te contó que había tenido rubeola durante el	- Cómo me enteré, no me acuerdo... capaz que, por los hechos, de que vos lo llamas y él no te escuchaba y calculo que así. - Sí siempre contó mi mamá y más cuando, ya era grande yo, que también estaba embarazada porque ella siempre tuvo miedo de las enfermedades... ella me contó que ella se contagió estando embarazada y que mi hermano podría haber	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Evitación, Disponibilidad, Respuesta sensible, Figura de apego	APDN, SENS, EVIT, DISP, RESPSE, FA

embarazo de tu hermano con una discapacidad. ¿Podrías contarme cuando te lo comento?	nacido ciego... un montón de problemas más...si fue bastante jodido.		
¿Qué sentiste? ¿Qué sentiste al tener un hermano sordo?	- La verdad... ay no sé qué decirte. - Por ahí bronca, en algunas veces porque no podía compartir muchas cosas con él... en la adolescencia que querías ir a bailar, él esas cosas no las pude compartir... porque él no escucha, entonces... se aburría muchas cosas que él nunca pudo compartir con nosotros estamos todos charlando y él no escucha y en el momento no te das cuenta, y él está quietito se aburría... caes en el momento... tenés que ponerte a explicarle... porque si no él no participa en las conversaciones. En mi familia nadie sabe el lenguaje de señas, él lo aprendió ahora de grande... con mi mamá dijimos si vamos a aprender el lenguaje de señas, la verdad es difícil mi hermano, entiende porque te lee los labios... y te entiende perfecto.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación, Sensibilidad, Empatía, Representación mental de su hermano con una discapacidad	APDN, EVIT, SENS, EMP, RMHD

Hablando del momento cuando te enteraste o cuando te diste cuenta de que tu hermano tenía esta discapacidad ¿Tenías a alguien a tu lado para hablar de este acontecimiento?	- Y siempre con mi mamá... lo hablábamos y bueno pero la verdad que lo tomamos como normal... imagínate que nos llevamos poquito, entonces... no fue así como una noticia para mí... yo con mi hermano jugamos a las escondidas, a todo... cuando se iba y vos lo querías llamar... la luz, de prender y apagar la luz... bueno, son cosas graciosas.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza, Figura de apego, Respuesta sensible, Empatía, Representación mental de su hermano con una discapacidad	APDN, DISP, CONF, FA, RESPSE EMP, RMHD
¿Tu mamá, tu papá o tu abuela daban lugar al diálogo sobre tus sentimientos y preocupaciones respecto a la llegada de tu hermano?	- Siempre pude hablar con mis papás. Siempre lo que yo tenía dudas o lo que sea que quisiera preguntar o que me pasara... siempre estuvieron ahí. Siempre me hablaron, nunca me escondieron nada.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad. Disponibilidad y Confianza, Figura de apego, Respuesta sensible	APDN, DISP, CONF, FA, RESPSE
¿Se mostraban dispuestos a ayudarte?	-Sí, pero la verdad muchas preocupaciones o dudas, muchas no tuve con respecto a mi hermano, fue todo como muy normal para	Apego primario después del nacimiento de su hermano	APDN, DISP, SENS

	nosotros.	con una discapacidad, Disponibilidad Sensibilidad	
¿Tus papás eran receptivos a tus preguntas?	- Si, sí.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza, Respuesta sensible	APDN, DISP, CONF, RESPESE
¿Cómo te respondían?	- Y yo calculo que, de acuerdo a la edad que tenía...veían la forma de para que uno lo entienda no.		
¿Antes tus preguntas a tu mamá, o tu papá o a tu abuela sentiste hostilidad o rechazo por parte del mismo?	- No, la verdad es que no.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza	APDN, DISP, CONF
¿Cómo era tu relación con tu hermano?	- Bien, de diez.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía	APDN, EMP
¿Qué es de diez, me podés explicar?	- Nos llevábamos re bien... todo lo que podíamos hacer, lo hacíamos juntos... no nos peleábamos, casi nunca... lo que pasa es que él es varón y yo mujer, es distinto.		
¿Te gustaba jugar	- Sí, yo jugaba mucho con mi	Apego primario	APDN,

con él?	hermano.	después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Empatía.	DISP, EMP
¿A que jugaban?	- Jugábamos al médico, a las escondidas. Uf un montón de cosas.		
¿Quién proponía generalmente los juegos?	-Yo... mi hermano, me quiere mucho a mí.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Sensibilidad, Empatía	APDN, DISP, SENS, EMP
¿Qué sentimientos te producía tu hermano?	- Amor, ternura, todo...lo mismo que ahora siendo grande... por ahí la gente como él no escucha o tiene una discapacidad no porque no escuche, lo tengan que tomar por tonto, porque pasó millones de veces ahora él, siempre que tiene que salir a comprar algo, siempre me pregunta a mí, si lo puedo acompañar, yo lo acompaño... por ahí es como que él no quiere hablar, y le digo yo te acompaño, pero vos hablas... si por ahí, esa persona le quiere explicar algo, él no entiende, ahí recién me meto yo... yo lo acompaño a todos lados.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Apoyo, Disponibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Representación mental de su hermano con una	APDN, EMP, APOY, DISP, HMFAS, RMHD

		discapacidad	
¿Qué sentías cuando tus papás debían atender a tu hermano?	- Y celos... celos. Sí... porque era mucho, era como que todo el día encima de él... todo el tiempo para todo creo que más que nada cuando era más chiquito él tenía que aprender... un montón de cosas, pasa que uno por ahí, no se da cuenta... cuando él lo operaron, le pusieron el implante... él no lo usa, lo usó muy poco porque le agarraban unos dolores de cabeza terribles, lloraba y pedía por favor que no... me acuerdo, el tiempo que lo tuvo... iba la fonoaudióloga a mi casa, primero con él y después con todo el resto nos explicaban... él a pesar de que habla, que te lee los labios... al escuchar la palabra, él no sabe lo que significa, nunca la escucho... era como volver a empezar todo... nos ayudaba también a nosotras... son muchas cosas que por ahí uno cuando no las vive... no te das cuenta.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad/ce los, Empatía, Apoyo, Representación mental de su hermano con una discapacidad	APDN, SENS/CE, EMP, APOY, RMHD
¿Vos preferías realizar actividades con tu hermano dentro de tu hogar o fuera de este?	- Siempre me gustó estar en la calle... vivíamos en un departamento cuando éramos chiquitos todo el día metidos en el departamento. Mi mamá siempre nos llevaba a la plaza... nos enseñó a patinar, salíamos a andar en bicicleta... a mi papá no le gustaba nada, no le gusta ni la pileta... no sabe nadar, no le	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Figura de Apego,	APDN, DISP, FA, EMP

	gusta andar en bici...pero siempre la acompañaba a mi mamá.	Empatía	
¿Y si vos tenías que hacer una actividad, ya sea jugar u otras actividades con tu hermano, te gustaba adentro o afuera de tu departamento?	- Siempre me gustó más, jugar afuera pero cuando no se podía salir, bueno jugaba adentro, siempre jugábamos.		
¿Te molestaba salir afuera?	- No, no, la verdad que no.		
¿Viviste alguna situación en la cual se hayan burlado de tu hermano?	-La verdad que no me acuerdo, pero creo que no. La única situación en el colegio, no se burlaron de mi hermano, pero me peleé con una profesora porque ella era como que todos los chicos que son sordos, son mudos y no es así... yo me puse a discutir y ella me seguía... si sos sordo sos mudo y no. Yo tengo un hermano que es sordo y no es mudo, habla como nosotros... mi hermano... fue a la universidad me acuerdo que mi mamá lo acompañaba me acuerdo que dejo porque había profesores que tenían bigotes y barba y mi hermano no entendía él te tiene que leer los labios... al final terminó estudiando en un terciario, él es analista de sistema.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Empatía, Representación mental de su hermano con una discapacidad, Apoyo	APDN, SENS, EMP, RMHD, APOY

Tomando el ejemplo que diste de esta profesora, que lo sentiste como una burla ¿Cómo reaccionaste ante esta situación?	- Me le paré y le dije, no me importaba nada, encima estaba enojada no la insulté porque bueno soy respetuosa... y le dije no es así y discutí con ella. Creo que fue la única vez.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Apoyo, Empatía	APDN, SENS, APOY, EMP
¿Qué sentiste?	- Bronca, porque hablan sin saber.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad	APDN, SENS
¿Alguien te anticipó como proceder ante este tipo de situación de burla?	- No, sabes que no... nunca me pasó, por lo menos que yo esté, que se hayan burlado de él, como para que uno tenga que reaccionar.	Apego primario después del nacimiento de su hermano discapacitado, Sensibilidad	APDN, SENS

Relación fraternal			
¿Podrías contarme como es la relación que tenés con tu hermano actualmente?	- Re linda, una relación espectacular... me manda mensajes todos los días... que cómo estoy... yo también... voy, una vez a la semana a verlo... a él le gusta venir acá... este año de miércoles con esto de la pandemia... no podés subir al cole... no podía venir tampoco... viene a comer o a pasar la tarde... le encanta. Él es el padrino de VA, mi hija mayor... la adora a VA y VA a su tío también... mi hijo menor... se hace entender con mi hermano... le digo LA andá y hablá, que él te mire o tócalo para que él te vea porque el tío no te escucha.	Relación fraternal, Disponibilidad, Sensibilidad, Empatía, Representación mental de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo	RF, DISP, EMP, RMHD, HMFAS, APOY
¿Qué edad tienen tus hijos?	- VA tiene 14, FAA tiene 11 y LA tiene 4 años... aparte tiene montones de sobrinos... todos... saben cómo manejarlo, como hablar con él.		

¿Qué actividades realizas en este momento con él?	- Cuando podemos nos vamos al dique... a mi marido, le encanta todo lo que es el campo... a mi hermano también y por lo general, no es siempre con él solo, sino es con mi familia, siempre que vamos a algún lado va mi mamá, mi hermano y mis sobrinos... vamos a andar en kayak...a pescar... de camping, de picnic... mi hermano se prende en todo, siempre a donde vamos, él va.	Relación fraternal, Disponibilidad, Empatía, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	RF, DISP, EMP, APOY, HMFAS
Ahora me gustaría hablar con vos de la relación fraternal, o sea, de tu relación con tu hermano ¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener un hermano con una discapacidad?	- La verdad, es que no sé qué decirte... para mí, mi hermano es normal... o sea, la única diferencia que él no escucha, es algo super natural para nosotros a veces él encarga cosas por internet... te llevan a la casa, por ahí él sale y lo veo que atiende la puerta y él chico le empieza a explicar y mi hermano se queda... él no te escucha, le digo... entonces me explica y ahí le tengo que decir... sino, es como que se queda mirando no entiende nada o capaz, también porque lo que es de nacimiento... si hubiera sido una discapacidad que le agarra, ya siendo grande... sería distinto.	Relación fraternal, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Disponibilidad, Empatía	RF, APOY, HMFAS, DISP, EMP

¿Hubo algún momento en el que te enojaste con tu hermano? De ser así, ¿Por qué?	-Sí...cuando se enoja con mi mamá, porque... se pelea con mi mamá y por ahí mi mamá lo reta y...se da vuelta y se va y mi mamá se queda hablando sola... total él como no la escucha... varias veces lo paré y le dije... que no es así... si él tiene problemas con la mamá, tiene que ir hablar las cosas... cuando pasan cosas... soy la que más habla con él. Somos seis, pero siempre que él necesita de alguien, a la que llama, es a mí... si hay que acompañarlo a hacer algo, siempre me pide a mí, si hay algún problema...la que habla con él, siempre soy yo...es como que él, me...da más bolilla a mí.	Relación fraternal, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, empatía, disponibilidad, confianza, apoyo	RF, HMFAS, EMP, DISP, CONF, APOY
O sea que cuando vos te enojaste con tu hermano ¿Lograste comunicarle tu enojo a él? ¿Me podés contar qué dificultades presenta tu hermano?	- Sí, siempre le digo, me molesta que hagas tal y tal cosa... que tenés que hacer tal otra. Sí, hablo mucho con él y cuando no estoy, porque no lo puedo llamar por teléfono, por mensaje. - Es sordo...a veces en las reuniones familiares... él aprendió el lenguaje de señas de grande, al resto de la familia no saberlo, por ahí no te das cuenta y estamos todos riéndonos... él esta quietito ahí, no sabe de qué se ríen todos, nos pasa y nos sigue pasando... siempre tenemos que tratar de...	Relación fraternal, Disponibilidad, Confianza, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria Relación fraternal, Representación mental de su	RF, DISP, CONF, HMFAS RF, RMHD, SENS, EMP

	entonces mi mamá le cuenta que es lo que pasa, para que él también participe y se ría con nosotros...el tema de que te comentaba... el terror que siempre tengo, que cuando hay problemas o asaltos... que él esté en el momento y que de espalda... porque si él no se da cuenta, capaz que mirando te das cuenta de la situación, al no escuchar no. Yo siempre tuve miedo de... entren a robar... que este en medio de una pelea... por ahí te dicen te quedas quieto, levanta las manos o daté vuelta y él al no escuchar... después... hace todo como cualquiera... él no iba a bailar... fue una sola vez... pero claro...por ahí te pones a pensar que va a hacer él en un boliche sino escucha la música, se embolaba.	hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Empatía	
¿Qué expectativas tenés acerca de la relación con tu hermano?	- La verdad espero que la relación que tengamos, que tenemos, siempre sea así. Estar siempre para mi hermano, porque por ahí me pongo a pensar el día que no esté mi mamá o mi papá, porque él vive con ellos... por ahí ellos dicen, no sé qué va a hacer tu hermano el día que se vaya a vivir solo, pero bueno son cosas que él tiene que aprender... tiene que ser responsable.	Relación fraternal, Disponibilidad, Sensibilidad, Confianza, Apoyo, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria,	RF, DISP, SENS, CONF, APOY, HMFAS,
¿En algún	- Yo sí, lo hablé mucho.		

momento hablaron de este tema, de no estar tu mamá o tu papá?	Mi papá siempre me dice, ay espero que el día que no estemos nosotros, ustedes siempre estén para su hermano... no sé si ellos lo hablan con mi hermano... calculo que sí, porque siempre hemos hablado de todo... a nosotras... siempre nos dijeron... yo siempre le dije, que no hace falta que nos diga, por lo menos a mí, porque yo le digo, creo que vos sabes... que para él siempre estoy.		
¿Sentis que debes ser complaciente con tu hermano? Ceder en algunas cosas, por su discapacidad	- Yo creo que no... ¿Por qué, en qué sentido? - No, la verdad que no.	Relación fraternal, Representación mental de su hermano con una discapacidad	RF, RMHD
¿Por qué?	- Porque es una persona normal. Entonces, no.		
En algún momento ¿Notaste reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a tu hermano?	- La verdad, no, yo no lo note. Si hubo o no la verdad no sé... en el colegio... siempre lo trataron de bien, lo aceptaron re bien, se llevó bien con todos los compañeros, no tuvo problemas.	Relación fraternal, Sensibilidad	RF, SENS
¿Tenes algún	- Con mi marido... es divino, somos	Relación	RF, DISP,

amigo/a o pareja con la cual podés hablar respecto a estas situaciones?	re compañeros en todo... siempre... que estuve preocupada... no solamente con mi hermano, me pasó con mi mamá... agarró el auto, vamos... sí, incondicional conmigo... para que yo esté más tranquila, me lleva... si tiene que hablar hablamos.	Fraternal, Disponibilidad, Confianza, Empatía, Apoyo	CONF, EMP, APOY
¿Percibís que tu hermano necesita de tu asistencia?	- No, se maneja muy bien solo... él va al centro, compra lo que quiere, va, viene. Va al shopping, va a todos lados, solo... como dice mi papá que siempre hay que acompañarlo... pero por los demás... como él no escucha, te quieren hacer meterte el perro... pero no por él... no necesita, la verdad si o si ir con alguien a todos lados, no.	Relación fraternal, Disponibilidad, Sensibilidad, Apoyo	RF, DISP, SENS, APOY
¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermano con una discapacidad?	- No, la verdad que no... mi hermano es divino, es re bueno, es todo... por eso, es el padrino de mi hija... es el tío adorado de todos los sobrinos.	Relación fraternal, Sensibilidad, Representación mental de su hermano con una discapacidad	RF, SENS, EMP, RMHD
¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que requería tu	- Y cuando era chica, porque era como que mis papás tenían que estar muy encima de él... en ese momento y por eso, sino no...mi mamá jamás hizo diferencias con ninguno. Siempre hay alguno que...	Relación fraternal, Falta de Disponibilidad, Empatía	RF, FALDISP, EMP

hermano?	necesita de los papás más que otro y siempre está para esa persona...nunca hubo así o un preferido.		
¿Actualmente en tus relaciones de amistad y/o pareja, este sentimiento de desplazamiento aparece?	- ¿Qué sentimiento?	Relación fraternal, Evitación	RF, EVIT
Este sentimiento de desplazamiento, que vos sentiste de chica por que tus padres tenían que estar muy encima de tu hermano.	- No, no.		
Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo te describirías a vos misma?	- Soy re tímida, aunque no parezca, estee, no, no sé la verdad que decirte.	Relación fraternal, Evitación, Sensibilidad, Disponibilidad, Apoyo.	RF, EVIT, SENS, DISP, APOY
¿Podes describirte?	- Soy buena persona, soy tímida a veces, cuando me enoja soy terrible...dicen que tengo un carácter fuerte. - Yo no me veo así con un carácter		

¿Y vos que pensas?	fuerte.... si hay algún problema... trato de ir lo más tranquila posible, salvo que me hagan poner como loca y reaccione. Ahora sí, si me tocan mis hijos, olvidate... a mi suegra la atiende yo, yo la baño, yo todo para mi suegra... mi mamá ponele se enferma... mis hermanas ninguna hacerle un té... me fui yo... vos me podés, no sé haber hecho de todo, pero si vos necesitás algo, yo voy a estar ahí.		
¿Si debes tomar una decisión, sentís que necesitás del apoyo de alguien?	-Sí.		
¿De quién?	-De mi marido.		
¿Por qué?	-No sé. Es como que siempre que quiero hacer algo o capaz que soy miedosa en ese sentido... para vender... se me ocurrió durante la pandemia... poner mi negocio acá... es como que espero que él me diga ¡sí! este re bien, yo voy a hablar con mi mamá, hacelo... tengo el ok... creo que soy yo... es como que tengo miedo a que me vaya mal.	Relación Fraternal, Falta de confianza, Figura de apego	RF, FALCONF, FA
¿Y vos que pensas?	- Soy que pienso mucho.		

¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermano con una discapacidad?	-Sí.		
Valorada, ¿cómo?	-Valorada, porque él siempre que necesita algo, a la primera persona que llama aparte de mi mamá, es a mí... me hace sentir a mí, como que realmente soy importante para él.	Relación fraternal, Sensibilidad, Empatía, Disponibilidad, Confianza, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	RF, SENS, EMP, DISP, CONF, HMFAS
¿Y acompañada?	-También porque yo cuando tengo problemas, él también viene y me pregunta que me pasa y si me puede ayudar en algo, está siempre para mí.		

A continuación, se definen cada una de las categorías con el fin de entender los significados de cada una, ejemplificando mediante la utilización de segmentos para su comprensión.

Categorías

- ❖ **Disponibilidad: (DISP)** Es la capacidad de estar presente en las situaciones cotidianas y poder responder a las demandas de un hijo, para cubrir sus necesidades tanto fisiológicas como emocionales. Esta disponibilidad puede desarrollarse en las posteriores relaciones.

Ejemplos:

- ❖ “Y mi mamá siempre estaba presente.”
- ❖ “Mi mamá nada más.”
- ❖ “Si no estaba mi mamá, estaba mi papá...nunca hubo ningún momento en que quedemos solos.”

- ❖ **Confianza: (CONF)** Es la sensación de seguridad de recibir de los padres o cuidadores, los cuidados necesarios. Posteriormente, esta seguridad de base, se puede reflejar en las relaciones ulteriores establecidas por esta persona.

Ejemplos:

- ❖ “Me sentía tranquila.”
- ❖ “Y con mi mamá...porque mi mamá es más de hablar...de explicarme.”
- ❖ “Siempre me hablaron, nunca me escondieron nada.”

- ❖ **Respuesta sensible: (RESPSE)** Se refiere a la capacidad de los padres o cuidadores de interpretar las señales de su hijo y responder adecuadamente a los requerimientos o necesidades del mismo.

Ejemplos:

- ❖ “Mi mamá nunca me pegó... si me ponía en penitencia.”
- ❖ “Mi mamá y mi papá siempre...fueron muy cariñosos con nosotros.”
- ❖ “Siempre me preguntaban cómo estaba, si necesitaba hablar de algo o no, si me pasaba algo o no.”

- ❖ **Sensibilidad: (SENS)** Es la facultad de una persona de sentir sus propios estados emocionales y el de los demás.

Ejemplos:

- ❖ “Cuando viajaban y no me podían llevar, me enojaba.”
- ❖ “Bronca...Mucha bronca.”
- ❖ “Me enojaba, me largaba a llorar, me agarraba una angustia.”

- ❖ **Sensibilidad/celos: (SENS/CE)** Es el sentimiento de desplazamiento que experimenta una persona frente a la presencia de un tercero.

Ejemplos:

- ❖ “Lo único que si es que estaba más pegada a mi mamá.”
- ❖ “Y celos...celos.”
- ❖ “Porque era mucho, era como que todo el día encima de él...todo el tiempo para todo.”

- ❖ **Empatía: (EMP)** Es la capacidad que tiene una persona para comprender los sentimientos y emociones de los demás. Además, esta sensibilidad le permite asistir a otro.

Ejemplos:

- ❖ “Son muchas cosas que por ahí uno cuando no las vive...no te das cuenta.”
- ❖ “Me peleé con una profesora...porque ella era como que todos los chicos que son sordos, son mudos y no es así.”
- ❖ “Me manda mensajes todos los días...que como estoy...yo también.”

- ❖ **Falta de disponibilidad: (FALDISP)** Es la imposibilidad que tiene una persona para mantener la cercanía o proximidad con otro individuo.

Ejemplos:

- ❖ “Mis dos padres trabajaban todo el día...teníamos una niñera que nos cuidaba.”
- ❖ “Mientras ella estaba estudiando o trabajando yo estaba a cargo de mi hermano, de mi papá en VA...de la niñera.”
- ❖ “Mi mamá tenía que viajar con mi papá y no podía llevarme.”

- ❖ **Falta de confianza: (FALCONF)** Es la ausencia de respuestas que sean capaces de brindar seguridad, lo que impide el desarrollo de relaciones confiables.

Ejemplos:

- ❖ “yo no me quedaba en ningún lado a dormir, ni siquiera en la casa de mi abuela.”
- ❖ “El tema era la noche...me ponía mal, me largaba a llorar...no sé si era miedo.”
- ❖ “Yo quería ir, estar con ellos, no me gustaba quedarme.”

- ❖ **Evitación: (EVIT)** Es una conducta que se pone en juego con el fin de evadir contenidos desagradables.

Ejemplos:

- ❖ “yo mucho, no, no me acuerdo mucho.”
- ❖ “Cómo me enteré, no me acuerdo.”
- ❖ “La verdad, ay no sé qué decirte.”

- ❖ **Figura de apego: (FA)** Está relacionada con la función parental. Se refiere a la persona que se encarga de los cuidados de otro individuo, en el cual se confía y es quien suministra protección física y emocional, apoyo y consuelo, los cuales son necesarios para el desarrollo de la seguridad.

Ejemplos:

- ❖ “Y mi mamá siempre estaba presente.”
- ❖ “Mi mamá nada más.”
- ❖ “Y con mi mamá.”

- ❖ **Figura de apego subsidiaria: (FAS)** Es una función asumida por otro individuo, quien ejerce los cuidados parentales brindando protección y cuidado.

Ejemplos:

- ❖ “Era mi mamá, mi papá y la niñera y mi abuela que viajaba de vez en cuando...no tenía otra persona.”
- ❖ “Mis dos padres trabajaban todo el día...teníamos una niñera que nos cuidaba.”
- ❖ “A mí me dejaban acá, a cargo de mi abuela y yo odiaba quedarme.”

- ❖ **Hermana mayor como figura de apego subsidiaria: (HMFAS)** Es la asunción del rol de cuidado o protección, ejercido por la hermana mayor de una persona con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “Ahora él, siempre que tiene que salir a comprar algo, siempre me pregunta a mí, si lo puedo acompañar.”

- ❖ “Él no te escucha, le digo...entonces me explica y ahí le tengo que decir...si no, es como que se queda mirando...no entiende nada.”
- ❖ “Siempre que él necesita de alguien, a la que llama, es a mí.”
- ❖ “Mi papá siempre me dice, ay espero que el día que no estemos nosotros, ustedes siempre estén para su hermano... no hace falta que nos diga, por lo menos a mí”
- ❖ **Apoyo: (APOY)** Es un comportamiento que tiene por finalidad acompañar y asistir a quien considera que lo necesita.

Ejemplos:

- ❖ “Vos me podés, no sé haber hecho de todo, pero si vos necesitas algo, yo voy a estar ahí.”
- ❖ “Estar siempre para mi hermano, porque por ahí me pongo a pensar el día que no esté mi mamá o mi papá. “
- ❖ “Cuando pasan cosas...soy la que más habla con él.”

❖ **Representación mental del hermano con una discapacidad: (RMHD)**

Es un modelo interno construido en la interrelación con sus padres o cuidadores, el cual le provee de una configuración acerca del mundo interno y externo de su hermano con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “Mi hermano, entiende porque te lee los labios...y te entiende perfecto.”
- ❖ “Cuando se iba y vos lo querías llamar...la luz, de prender y apagar la luz.”
- ❖ “Él a pesar de que habla, que te lee los labios... al escuchar la palabra, él no sabe lo que significa, nunca la escucho...era como volver a empezar todo.”

- ❖ “Yo tengo un hermano que es sordo y no es mudo, habla como nosotros.”
- ❖ “Es sordo.”

Una vez realizada la conceptualización de las categorías que permiten la comprensión del significado de cada una, se realiza una agrupación lógica en temas a fin de reducir los códigos para poder interpretar mejor la información obtenida. Así por medio de este procedimiento se arma un mapa conceptual para visualizar con objetividad las ideas principales que surgieron de cada entrevista con las cinco participantes, aclarando que se realizó un encuentro, con cada una de las entrevistadas.

Temas

-  **Apego primario: (AP)** El mismo depende de la calidad de los cuidados recibidos de los padres o cuidadores en la infancia y se construye en base a la disponibilidad y confianza; asimismo, depende del tipo de respuesta que brinda el adulto a cargo.

En este tema se engloban las siguientes categorías:

- Disponibilidad (DISP)
- Falta de disponibilidad (FALDISP)
- Confianza (CONF)
- Falta de confianza (FALCONF)
- Figura de apego (FA)
- Abandono (ABAN)
- Figura de apego subsidiaria (FAS)
- Respuesta sensible (RESPSE)
- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Representación mental de su hermano con una discapacidad (RMHD)

✚ **Regulación emocional: (Reg Emo)** Surge a partir de la relación diádica establecida, debido a que los seres humanos no nacemos con esta capacidad, es en base a esta relación que se organiza un modelo relacional, el cual provee al niño de información para establecer sus posteriores relaciones.

Se encuentran contenidas las siguientes categorías:

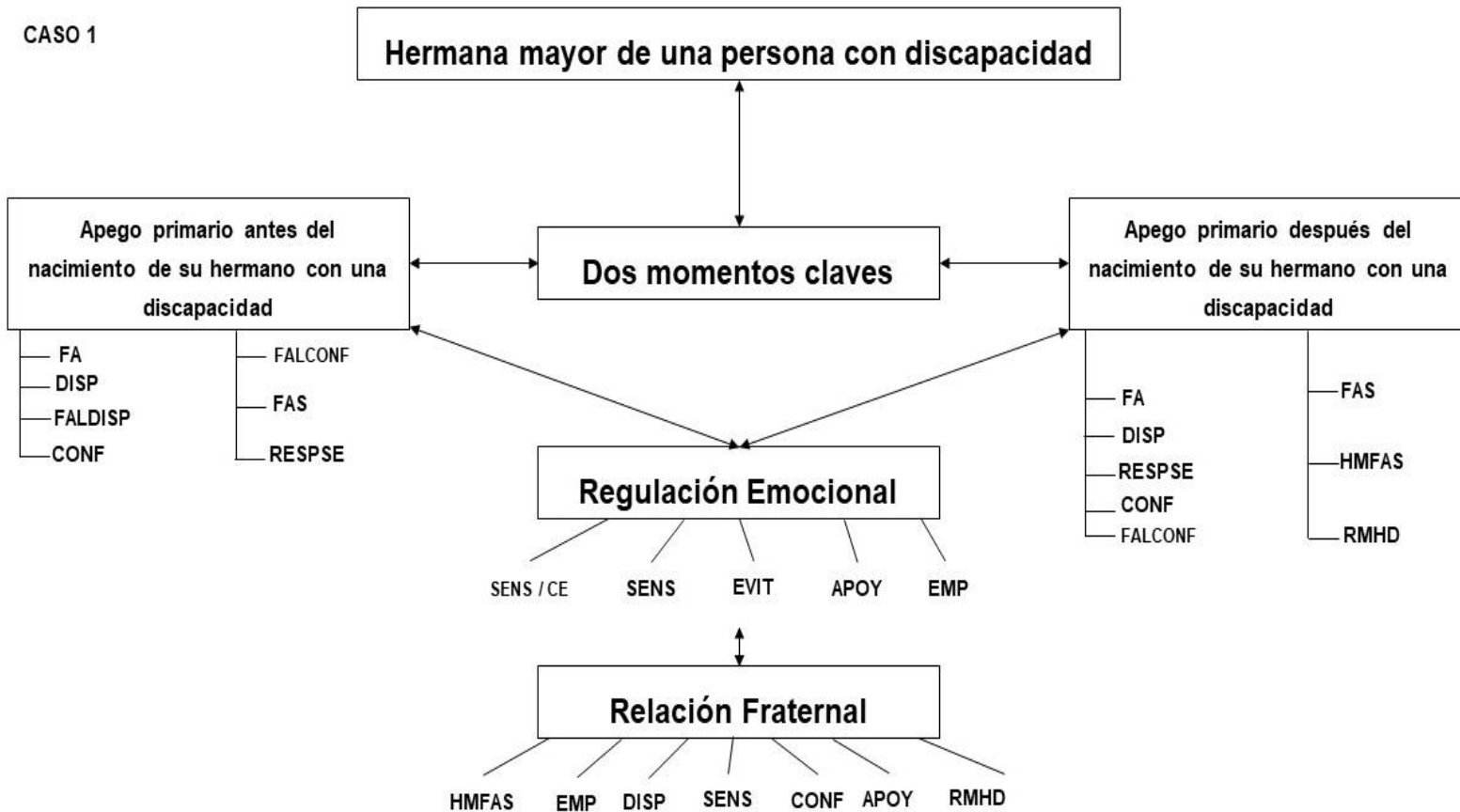
- Sensibilidad (SENS)
- Sensibilidad/celos (SENS/CE)
- Empatía (EMP)
- Falta de empatía (FALEMP)
- Apoyo (APOY)
- Evitación (EVIT)

✚ **Relación fraternal: (RF)** Se refiere al afecto que se establece entre hermanos

- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Empatía (EMP)
- Sensibilidad (SENS)
- Apoyo (APOY)
- Disponibilidad (DISP)
- Confianza (CONF)

Representación mental de su hermano con una discapacidad (RMHD).

Esquema 5. Mapa conceptual caso 1



En la entrevista realizada, se lograron identificar las siguientes características del estilo de apego primario desarrolladas por la hermana mayor, antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad: disponibilidad, confianza, sensibilidad, respuestas sensibles por parte de los padres, brindándole una base segura a la participante.

Luego del nacimiento de su hermano con una discapacidad, los cambios que se producen en las características del estilo de apego primario con los padres, son en primer lugar la presencia de una figura de apego subsidiaria (niñera) inadecuada, lo que trae como consecuencias es, la falta de confianza y posterior evitación por la falta de disponibilidad que percibe la participante de sus padres, luego de una separación con la niñera, aparece una tercera figura de apego subsidiaria, la abuela materna.

Ante todas estas modificaciones en la estructura familiar, la entrevistada manifiesta en el modo relacional con los padres conductas de celos hacia su hermano quien capta toda la atención de los convivientes.

Luego, con el transcurso del tiempo va mejorando su vínculo con los padres, dando lugar a las siguientes características de disponibilidad y confianza, produciéndose un nuevo cambio en la calidad relacional con sus padres y abuela, quienes en este momento la hacen sentir segura, generando un tipo de apego seguro, nuevamente.

En lo referido a la regulación emocional, es decir, el modelo relacional que la entrevistada asimiló, la misma ha transcurrido por varios cambios en las personas que se hacían cargo de sus cuidados, lo cual implicó pasar por momentos de inseguridad a otros de seguridad en la disponibilidad y confianza de sus padres y cuidador (abuela), y el resultado fue el desarrollo de la capacidad para regular satisfactoriamente sus problemas y seguir estableciendo vínculos con los demás, en donde se destacan la presencia de la sensibilidad, apoyo y empatía.

En cuanto a la representación mental de su hermano con una discapacidad, resulta sensible y empática ante las necesidades del mismo, apoyándolo y acompañándolo en su vida diaria, sosteniendo que su hermano es

normal.

Finalmente, las características que se pudieron constatar en la entrevista respecto a relación fraternal con su hermano con una discapacidad, se puede decir que al principio experimento celos por la atención que él mismo requería, pero a la vez, fue desarrollando empatía, apoyo y sensibilidad, dando lugar a la formación de una relación en la que incorporó conductas de apego propias de una figura de apego subsidiaria, respondiendo de esta manera ante las necesidades de su hermano con una discapacidad por medio del cuidado, protección, apoyo y sensibilidad, siendo en la actualidad dos hermanos que tienen una relación de reciprocidad en cuanto a la confianza y disponibilidad del otro.

En síntesis, el estilo de apego desarrollado con sus padres, por las características observadas, es de tipo seguro y tiene continuidad, esta calidad, en la relación fraternal.

Tabla 5. Participante N° 2

Preguntas	Segmentos	Categoría	Código
Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad			
¿Cómo era tu familia cuando vos naciste? Por favor descríbamela. Bueno, si no recordás, a lo mejor podés contarme algo que te hayan contado de cuando vos naciste. ¿Cómo estaba compuesta tu familia originaria?	-Es como que desde siempre me acuerdo con él... Todo hacía con él. -La primogénita del lado de mi mamá... Era la malcriada, mimada, era todo. - Mi mamá, mi papá, mi hermana del primer matrimonio de mi papá y yo... -Había otra hermana mayor del lado de mi papá... Para ella también era como su juguete.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Figura de apego.	APAN, DISP, FA
¿Quién te cuidaba cuando estabas enfermo o te sentías mal?	-Mi mamá, siempre.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APAN, DISP, FA

		Disponibilidad Y Figura de apego	
¿Vos sentías que había una persona en la que podías confiar y que no te fallaría? De ser así ¿Quién? ¿Por qué?	-Mi papá... Era con la persona con la que yo me sentía más tranquila en el momento de poder hablar y confiar.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Confianza, Figura de apego	APAN, CONF, FA
¿Qué hacía como para que vos te sientas mejor?	- Con la mirada ya te decía todo.	Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad, Disponibilidad	APAN, DISP
	-Me daba esa respuesta que yo necesitaba. -Hasta hoy lo hace.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible	APAN, DISP, RESPSE
¿En algún momento te sentiste angustiada? ¿Por qué?	-Que yo me acuerde no	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, evitación	APAN, EVIT

¿Recordás si tu madre/padre/cuidador fue capaz de calmar ese sentimiento? Por ejemplo. si en algún momento te angustiaste o si en algún momento tuviste algún suceso de tristeza ¿Alguien te calmo?	-Sí. -Intentando hablarme y aconsejándome.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible	APAN, DISP, RESPSE
¿Cómo lo hizo?	-Poniéndose mucho en mi lugar.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Respuesta sensible, Figura de apego	APAN, RESPSE, FA
¿Quién era esa persona?	-Mi mamá y mi papá.		
¿Ante una situación de peligro a quien recurrías?	-A mi mamá.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad y Confianza, Figura de apego	APAN, DISP, CONF, FA
¿Por qué?	-Es la mamá en todo. -Si te pasa algo bueno o malo, es mamá. -Te pasa algo y bueno ya es ¡mamá!		
¿Alguna vez experimentaste una separación de tu madre/padre o cuidador que recuerdes significativa?	-Sí, puede ser... Como los dos tenían a veces problemas como pareja, así que sí.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad	APAN, FALDISP

Con separaciones me refiero a que ellos hayan tenido, por ejemplo, que viajar, hayan tenido que estar fuera del hogar.			
¿Qué sentiste?	-Un poco de tristeza. -Ves a la otra persona mal, pero tampoco sabes por qué.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía.	APAN, EMP
¿Y en ese momento quien se iba? ¿Qué sentiste al regreso de esta persona?	-Mi papá. -Como cuando está todo tranquilo. -Todo en paz.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Confianza.	APAN, SENS, CONF
¿A partir de esta experiencia percibiste algún cambio en vos? ¿Me podés comentar qué crees vos que cambió? ¿Se iba tu papá por mucho tiempo?	-Sí, obvio. -Yo creo que influye mucho, hasta el día de hoy en día, cómo tomó la relación en sí de las parejas mías, hoy y nada, eso. -Es como que te da esa sensación del abandono constante.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de confianza, Abandono, Falta de disponibilidad Apego primario antes del nacimiento de su	APAN, FALCONF, ABAN, FALDISP

¿Y en ese momento, te veías con tu papá?	-Días o semanas o capaz que un mes, dos meses y volvía. -Sí, siempre.	hermano con una discapacidad, Disponibilidad	APAN, DISP
¿Frente a un capricho tuyo, tu madre/padre/cuidador intentaba escucharte?	-A veces sí. -Si era un capricho, lo intentaban calmar.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de empatía	APAN, FALEMP
¿Cómo resolvía tu madre/padre/cuidador esta situación?	-Intentaban hablarlo. -Ya mi papá me miraba mal. -Mi mamá sí era más de poner la mano dura.		
¿Qué sucedía si vos hacías algo que a tu madre/padre/cuidador le molestará?	-Siempre intentaron explicarme.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Respuesta sensible	APAN, RESPSE
	-Salvo que estén medio sacados y eso.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de empatía	APAN, FALEMP
Entonces cuando les molestaba algo trataban de	-Yo creo que más mi papá. - Tenía un poco más de paciencia.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una	APAN, RESPSE, FALEMP

explicártelo ¿ambos o uno en particular? ¿Y tu mamá como reaccionaba?	- Y hay veces que con mano dura o el grito, o sacarse digamos.	discapacidad, Respuesta sensible, Falta de empatía.	
¿Tu madre/padre/cuidador era capaz de demostrarte afecto?	-Sí, siempre.		
¿Cómo?	- Yo creo que apoyándome. -Diciéndomelo constantemente, que eso es importante. -El te amo, el te quiero, el abrazar, el estar.	Apego primario Respuesta sensible, Apoyo	APAN, RESPSE, APOY
¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo?	-Que yo me acuerde no, no soy de enojarme en sí... Intento estar siempre tranquila. -Es como que necesito que algo me reviente para sacarme de mi órbita como dicen, pero sino no.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano discapacitado, Sensibilidad	APAN, SENS
¿Y cuándo eso pasa?	-Dos veces pasaron en mi vida y sí, me desconozco... Soy otra persona totalmente diferente.		

¿Cómo reaccionó tu madre/padre/cuidador ante tu enojo?	-No me acuerdo sinceramente haber tenido esos episodios.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación	APAN, EVIT
	-Si eran caprichos, es como que ponían la mano dura... Para justamente corregirme y educarme. -Pero sino, intentaban hablarlo de la mejor forma posible.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Falta de empatía	APAN, DISP, FALEMP
¿Quién era la persona que te ponía límites?	-Mi papá. -Creo que con la mirada. -O sea los dos ponían los límites, a su manera cada uno.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Falta de empatía	APAN, DISP, FALEMP
¿Cómo lo hacía tu papá?	-Era la mirada, yo creo que decía todo. -No sabía si era de miedo o de que, pero ya me quedaba tranquila.		
¿Y tu mamá?	-Más con los gritos: ¡Pórtate bien, te dije que no hagas eso! -Y el típico chirlo o algo.		

Apego primario, infancia después del nacimiento de su hermano con una discapacidad			
¿El nacimiento de tu hermano/a con una discapacidad provocó algún cambio en vos?	-Yo creo que desde chiquita no, no me percataba de eso. -No lo sentía y tampoco mis papás hicieron que lo sienta. -De grande comencé a tener, yo creo un poco más de celos. -El hecho que le daban más apunte a él que a mí. -Los celos de la hermana mayor, de que te hayan robado el puesto de la nena malcriada y todo eso.	Apego primario después del nacimiento del hermano con una discapacidad, Sensibilidad/celos, Abandono	APDN, SENS/CE ABAN
¿En qué vos sentís que te cambió?	- En mi forma de ser, pero para bien. -Ojalá tuvieras un hermano especial, porque te cambia. -Te hace pensar diferente, actuar diferente, tener otros valores y ver diferente la vida.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad	APDN, SENS

¿Qué hacías vos para mantener la proximidad o atención de tu madre/padre/cuidador? Hablamos de cuando recién nació tu hermano y de estos celos que acabas de mencionar.	-Mandarme mocos. Romper algo, hacer algo para llamar la atención. -Aunque me reten, pero era diciendo:" yo estoy acá... denme bola".	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de Disponibilidad, Abandono	APDN, FALDISP, ABAN
¿Sentís que la persona que te cuidaba ha cambiado su forma de ser con vos?	-No, teníamos una de esas niñeras que duraban eternamente. -Fue muy amorosa con los dos. -Fueron como ocho o diez años con ella. -Sí, yo creo que obviamente cambia... todo.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Figura de apego subsidiaria	APDN, FALDISP, FAS
¿Y tu papá y tu mamá, sentís que en ellos algo cambió después del nacimiento de tu hermano? Anteriormente vos me decías, que ellos eran los que te cuidaban. Cuando nace tu hermano, ¿vos sentís que esos cuidados, esa	-Se iban turnando entre ellos. -Él LD, al ser discapacitado, tenía que tener muchas más manos y todo el tiempo encima de él. -Obviamente, la atención siempre iba casi al 100% con él.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Abandono	APDN, FALDISP, ABAN

forma de ser con vos cambió?			
¿Cómo te enteraste de que tu hermano tenía una discapacidad?	-Creo que con el tiempo. -Ya comenzaba a hablar y era como “¿por qué mi hermano no lo hace? o ¿por qué mi hermano no hace lo mismo que yo?” -Está mal, creo. -Ellos también, no me lo decían de cierta forma. -Entre una y otra palabra me decían “tu hermanito capaz que no habla por tal motivo o porque no entiende, intentá entenderlo, trátalo bien, cuidalo”. -Yo no entendía al 100% porqué me decían estas cosas, pero lo hacía.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de empatía, Confianza	APDN, FALEMP, CONF
¿Qué sentiste?	-Yo me sentía protectora de él también, que necesitaba eso.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, EMP, HMFAS

¿En ese momento tenías a alguien a tu lado para hablar de este acontecimiento?	-Sí, más que nada mi hermana... Me lleva ocho años. -Me decía que iba a venir alguien nuevo a la familia... Como un juguetito nuevo para mí. -Siempre lo tomé bien. -A pesar de los celos.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de Disponibilidad, Figura de apego subsidiaria, Sensibilidad/celos	APDN, FALDISP, FAS, SENS/CE
¿Y ella te explico lo de tu hermanito en ese momento?	-No, porque no lo sabía tampoco mi familia hasta que nació.		
Y cuando nació ¿con quién hablabas de este acontecimiento, de este nacimiento de tu hermano?	-De grande, me lo dijeron cómo eran realmente las cosas... Sola creo que también, me iba dando cuenta de a poco.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de Disponibilidad, Abandono	APDN, FALDISP, ABAN
	-Yo decía “es chino, no entiende” como para no explicar.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación	APDN, EVIT
	-Lo defendía cuando alguien lo discriminaba.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una	APDN, EMP, HMFAS

		discapacidad, Empatía, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	
	-O decían “No seas mogólico” “no seas Down” y esas cosas y yo me ponía roja, quería matar a alguien.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Apoyo, Empatía	APDN, SENS, APOY, EMP
¿Tu madre/padre/cuidador daban lugar al diálogo sobre tus sentimientos y preocupaciones respecto a la llegada de tu hermano? O sea ¿podías expresarles a tus padres tus preocupaciones o sentimientos que te generaba la llegada de tu hermano?	-Sí, siempre me dejaban hablar. -Es como que en eso, no me siento mal. -Me dejaban expresarme. -Me sentí muy contenida siempre.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad. Disponibilidad y Confianza.	APDN, DISP, CONF
¿Se mostraban dispuestos a ayudarte?	-Sí, sí, sí. -Intentaron justamente eso, que siempre estemos unidos los tres. -Somos inseparables.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad	APDN, DISP

¿Eran receptivos a tus preguntas?	-Sí, todo el tiempo. -De una forma u otra en su forma, con su carácter, pero si siempre estuvieron.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad	APDN, DISP
¿Cómo te respondían?	-Mi mamá era la que menos paciencia tenía. -Intentaba explicarme en su lenguaje, pero sí me explicaba. -Mi papá era más de sentarse y charlar. -A pesar de que cuando se sacaba era el que me miraba nomás. -Era un poco más de hablar.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Falta de empatía	APDN, DISP, FALEMP
	-Por eso es, yo creo la confianza que tengo con él.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Confianza	APDN, CONF
¿Antes tus preguntas a tu madre/padre/cuidador, sentiste hostilidad o rechazo por parte del mismo?	-Yo creo que a cualquier papá le pasa. -Como que no sabes cómo afrontarla. -Intentaban decirla o explicarla en otra lengua, como para que una, como niño la entienda.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Respuesta sensible y Confianza	APDN, RESPSE, CONF

	-No evadían el tema.		
¿Podes recordar cómo fue ese momento donde hayas preguntado algo?	-Porque mi hermano no hacía las mismas cosas que yo. -O porque se retrasó tanto en caminar, en hablar o en hacer todas las cosas como otros chicos. - “¿Pero por qué si tiene la misma edad que otro nene y no hace lo mismo que el otro nene?”.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Confianza	APDN, CONF
	-Me explicaban que nada, que su cabecita era distinta a la del otro nene y que por eso, reaccionaba distinto. -Ya lo iba a hacer en algún momento. -Que yo le tenga paciencia, que lo entienda.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible	APDN, DISP, RESPSE
¿Cómo era tu relación con tu hermano?	-Éramos dos Chukis. -Es re compañero y cuando era chiquito era mucho más. -Nos agarrábamos a pelear entre los dos. -Nos amábamos, nos odiábamos. Como todo hermano, yo creo.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Empatía	APDN, SENS, EMP

	-Yo no hacía la diferencia de “ay, voy a tener cuidado porque es especial”. -Lo hacía sonar y me hacía sonar también.		
¿Te gustaba jugar con él?	-Sí, me encantaba un montón.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía.	APDN, EMP
¿Quién proponía generalmente los juegos?	-Yo, lo tenía de nene siempre, pobrecito. -Lo tiré una vez de la cucheta, casi se mata. -Yo era terrible, terrible pero siempre lo llevaba. -Era él que me seguía era como “vení y hace lo que yo hago”.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria.	APDN, HMFAS
¿Qué sentimientos te producía él?	-Amor, alegría. -Es lo que él transmite.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad.	APDN, SENS
¿Qué sentías cuando tus padres debían atender a tu hermano?	-Era como celos.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una	APDN, SENS/CE, FAS, ABAN

	-Intentaban yo creo que también mi hermana u otra cosa como distraerme. -No sienta ese vacío.	discapacidad, Sensibilidad/celos Figura de apego subsidiaria, Abandono	
	-Nunca llegué a sentirle algo como bronca, un recelo o algo malo. -Sentimientos malos contra él no, nunca.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad	APDN, SENS
¿Vos preferías realizar actividades con tu hermano/a dentro de tu hogar o fuera de este?	-En cualquier lado lo hacíamos. -Íbamos a la plaza juntos, los dos con la niñera. -Unos chicos me entraban a pelear a mí y él los comenzó a apedrear. -Yo decía “wow” me está defendiendo”. -Lo podía llevar a donde sea, adentro, afuera y siempre la pasaba bien con él. -Él se adaptaba a todos mis juegos e ideas.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad y Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria, Empatía	APDN, SENS, HMFAS, EMP
¿Viviste alguna situación en la cual se hayan burlado de tu hermano?	-Sí, muchas veces. -Las plazas, jugando, en un viaje, en ese que le dijeron “chino de miércoles”.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APDN, SENS, HMFAS, EMP

	-Queríamos jugar y me decían no porque no lo entendemos a él, entonces yo les decía que no lo vas a entender porque es chino, habla otro idioma. -A medida que vas creciendo me daba cuenta de la mirada de la gente. -Cuando era chica era como que se te alejaban, se te cruzaban de calle, en el shopping te miran como “¿qué haces?”, es difícil.	Sensibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Empatía	
¿Reaccionaste de alguna manera?	-Mal, pero reaccionaba mal contra la otra persona. -Era capaz de sacarle la lengua, hacerle fuck you o decirle “¿qué miras? ¿Tenés algún problema? ¿Qué te molesta?” -De pararme y defenderlo, siempre.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo, Empatía	APDN, HMFAS, APOY, EMP
¿Qué sentiste?	-Bronca -Es como “¿qué tiene él de diferente a vos?” -Es mejor que vos.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad	APDN, SENS

¿Alguien te anticipo como proceder ante este tipo de situación de burla?	-No, no sola creo que me fui haciendo con eso, el carácter mío.	Apego primario después del nacimiento de su hermano discapacitado, Falta de disponibilidad y Abandono	APDN, FALDISP, ABAN

Relación fraternal			
¿Podrías contarme como es la relación que tenés con tu hermano actualmente?	-Oh, es mi vida. -Hasta que llegó mi hijo, sí era como todo, todo, absolutamente todo. -Soy re compinche con él. -Tenemos una unión; creo que es muy fuerte. -Yo le canto. -A los 15 años sufría esquizofrenia. -Fue un retroceso para él. -Lo que podía hacer hasta ese momento hablar y hacer, lo dejo de hacer. -Se la pasaba a veces gritando o saltando.	Relación fraternal, Sensibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Representación mental de su hermano con discapacidad, Apoyo	RF, SENS, HMFAS, RMHD, APOY

	-Yo me pongo a cantar y se sienta al lado mío y me mira y se queda tranquilo. -Como que lo hipnotizo. -Ese momento es “wow” único.		
¿Qué actividades realizas en este momento con él?	-Le gusta mucho jugar a la pelota, eso sí, no tiene problema y te la devuelve a su manera, despacio. -Cantarle. -Ver películas. -Eh comer. -Le encanta estar al aire libre. -Ver a los perros, no jugar simplemente se sienta en el piso y comienza a tocarlas. -Es su cable a tierra estar en la naturaleza con los animales.	Relación fraternal, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Representación mental de su hermano con discapacidad	RF, APOY, HMFAS, RMHD
¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener un hermano con una discapacidad?	-El amor, es lo único que siempre se me viene.	Relación fraternal, Sensibilidad.	RF, SENS

¿Por qué?	- Porque yo siento que él da eso, te transmite eso y te da tranquilidad todo el tiempo. -En los peores momentos, siempre él con su sonrisa, sin entender nada te la devuelve.		
¿Hubo algún momento en el que te enojaste con tu hermano? De ser así, ¿Por qué?	-Sí, a veces que no le tenía paciencia. - Porque después de la esquizofrenia y todo eso, comenzó a tener menos control de esfínteres y de hacerse encima y de retarlo y decirle: “che, flaco ya van cinco veces que te haces encima” y de querer matarlo. -Mi mamá y mi papá no estaban y yo tengo que volver a cambiarlo. - Tengo que volver a limpiarlo, pero lo hacía obviamente.	Relación Fraternal, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria, Falta de disponibilidad	RF, HMFAS, FALDISP

Tomando este ejemplo del control de esfínteres ¿Lograste comunicarle tu enojo a tu hermano?	-Si, re y él también se ponía mal, mi vida. -Me gritaba como diciendo “no me grites”. -Sí, se entendía que estaba enojadísima.	Relación fraternal, Sensibilidad	RF, SENS
Hoy en día ¿Me podés contar que dificultades presenta tu hermano?	-No habla casi nada, salvo que lo obliguemos. -Puede decir un te quiero, un te amo y algo más. -Puede caminar solo. -Entiende todo absolutamente lo que le digamos. -Es re pícaro. -No puede comer, ir al baño solo. -Hay que controlarlo para limpiarlo. -El comer puede, pero no debe. -Se puede bronco aspirar. -El tomar líquido lo mismo -Es como dependiente de alguien, siempre, 24 horas.	Relación fraternal, Representación mental del hermano con una discapacidad.	RF, RMHD

¿Qué expectativas tenés acerca de la relación con tu hermano?	-Ojalá que siga siendo así como somos hasta ahora, compinches, unidos y que, si el día de mañana yo me tengo que ir, porque ahora vivo con él, y el día de mañana me tengo que ir, como que siga siendo así, que lo pueda seguir y él sobre todo que no sienta como abandono de mi parte.	Relación fraternal, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria Abandono	RF, HMFAS, ABAN
¿Sentis que debes ser complaciente con tu hermano?	-No lo siento como obligación, pero sí. -Porque se lo que le gusta, lo que no le gusta e intento complacerlo en lo que puedo. -Le encanta, por ejemplo, salir a dar vueltas en auto, entonces voy y le digo vamos afuera y lo llevo a dar vueltas.	Relación fraternal, Sensibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Empatía	RF, SENS, HMFAS, EMP
¿Por qué lo haces?	-Porque me gusta verlo feliz, bien.	Relación fraternal,	

		Sensibilidad, Empatía	RF, SENS, EMP
En algún momento ¿Notaste reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a tu hermano?	-En el centro... shopping. -Él no habla y grite y la gente se exalta y te mira como “¿Por qué lo sacas más o menos de tu casa?” -Yo como si nada lo agarro de la mano, lo presumo y no me importa nada, nada de lo que digan.	Relación fraternal, Sensibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo	RF, SENS, HMFAS, APOY
¿Cómo te sentiste?	-Valiente.	Relación fraternal, Sensibilidad	RF, SENS
¿Tenes algún amigo/a o pareja con la cual podés hablar respecto a estas situaciones?	-Con mis amigos, es muy difícil. -Al no vivirlo, al no tener alguien que lo pueda vivir de la misma forma, es difícil que puedan opinar.	Relación Fraternal, Falta de Empatía	RF, FALEMP
¿Tenes un buen vínculo con ella?	-Con la persona que más me siento siempre es con mi hermana. -Lo puede vivir igual que yo. -Re. Los tres somos muy unidos.	Relación Fraternal, Figura de apego subsidiaria, Empatía, Confianza	RF, FAS, EMP, CONF

¿Percibís que tu hermano necesita de tu asistencia? ¿Vos percibís que necesita de la asistencia de otros? ¿Y de la tuya? ¿Cuándo necesita de la misma? Por ejemplo, hablamos del tema del control de esfínteres.	-Y es como que nos necesita a todos en sí, a toda la familia. -De las enfermeras necesita todo el tiempo. -No sé si tanto mía o sea de mi mamá o algún familiar, siempre, es como que la necesita. -Sí es que todo el tiempo. -Por más de que estén las enfermeras yo creo que el hecho de que necesitas la persona que te quiere, la familia, la contención, el amor. -Es distinto que lo haga alguien que te quiere de verdad y que te cuida por amor. -Que alguien que lo hace por obligación. -Y al principio sí.	Relación fraternal, Disponibilidad, Figura de apego subsidiaria, Figura de apego, Empatía	RF, DISP, FAS, FA, EMP

¿Te genera algún sentimiento esta situación, de que él necesite asistencia?	Nos bajoneamos.... no queda otra que aceptar.		
¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermano con una discapacidad?	-No, ninguno	Relación fraternal, Sensibilidad	RF, SENS
¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que requería tu hermano?	-Sí, puede ser que más bolilla le hayan dado a él en algunas situaciones. -Sí, puede ser a mi hermana por ser la más grande, a él por ser el más chiquito. - Y yo la del medio.... Porque él era el discapacitado, por así decirlo, entonces es como que necesitaba toda la atención de la familia.	Relación fraternal, Falta de Disponibilidad, Abandono	RF, FALDISP, ABAN
	-Intentaba afrontarlo de la mejor forma siempre.	Relación fraternal, Sensibilidad	RF, SENS
¿Qué hacías en esas situaciones cuando vos sentías los celos e incluso el abandono que referiste?	-Y si era enojarme a veces y llorar o salir empacada con mis caprichos. -Pegar los portazos.	Relación fraternal, Sensibilidad/celos , Abandono	RF, SENS/CE, ABAN

	-Me enoja y al toque se me va o sea son enojos berrinches del momento. -Después me tranquilizo y me pongo a pensar y a recalcular.		
¿Actualmente en tus relaciones de amistad y/o pareja, este sentimiento de desplazamiento aparece? ¿O de abandono del que hablaste?	-Sí, en ambas cosas. -En las parejas y en amigos. -Es como que lo tengo presente ahí. -Desde chica.	Relación fraternal, Abandono	RF, ABAN
Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo te describirías a vos misma?	-Dependiente. -Es como que soy muy de los afectos, del amor, del estar en compañía. -Amo la soledad. Pero es como que necesito todo el tiempo estar con alguien, ya sea mi familia, con mis amigos, con mi hijo, con quien sea.	Relación fraternal, Falta de confianza	RF, FALCONF
¿Por qué crees que es así?	-Es por todo lo que viví no, desde chica. -El depender o sea de los afectos que es como que me faltaron algunas cosas, entonces intento suplir ahora	Relación fraternal, Falta de disponibilidad, Abandono	RF, FALDISP, ABAN

	de grande y buscarlas en otro lado.		
¿Si debes tomar una decisión, sentís que necesitas del apoyo de alguien? ¿Por qué?	-Depende de la decisión. -Soy muy indecisa y hay veces que si necesito ya sea preguntarle justamente a mi hermana. -También a mi madrina es otro pilar fundamental en mi familia. -Puede ser alguna amiga, mis mejores amigas. - Mi mamá o mi papá. -No me siento segura conmigo.	Relación Fraternal, Falta de confianza, Figura de apego subsidiaria, Figura de apego	RF, FALCONFAS, FA
¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermano con una discapacidad?	-Sí, yo creo que sí. -Me valora un montón y me ama. -Me demuestra su amor siempre. -Siempre está llamándome todo el tiempo.	Relación fraternal, Sensibilidad.	RF, SENS

A continuación, se procederá a definir cada una de las categorías con el fin de entender los significados que tienen cada una, ejemplificando mediante la utilización de segmentos para su comprensión.

Categorías

- ❖ **Disponibilidad: (DISP)** Es la capacidad de estar presente en las situaciones cotidianas y poder responder a las demandas de un hijo, para cubrir sus necesidades tanto fisiológicas como emocionales. Esta disponibilidad puede desarrollarse en las posteriores relaciones.

Ejemplos:

- ❖ “Mi mamá, siempre.”
- ❖ “Con la mirada ya te decía todo.”
- ❖ Si...intentando hablarme y aconsejándome.”

- ❖ **Confianza: (CONF)** Es la sensación de seguridad de recibir de los padres o cuidadores, los cuidados necesarios. Posteriormente, esta seguridad de base, se puede reflejar en las relaciones ulteriores establecidas por esta persona.

Ejemplos:

- ❖ “Es la mamá en todo.”
- ❖ “Mi papá...era con la persona con la que me sentía más tranquila en el momento de poder hablar y confiar.”
- ❖ “Yo no entendía al 100% porque me decían estas cosas, pero lo hacía.”
- ❖ **Respuesta sensible: (RESPSE)** Se refiere a la capacidad de los padres o cuidadores de interpretar las señales de su hijo y responder adecuadamente a los requerimientos o necesidades del mismo.

Ejemplos:

- ❖ “Me daba esa respuesta que yo necesitaba.”

- ❖ “Poniéndose mucho en mi lugar.”
- ❖ “El te amo, el te quiero, el abrazo, el estar.”
- ❖ **Sensibilidad: (SENS)** Es la facultad de una persona de sentir sus propios estados emocionales y el de los demás.

Ejemplos:

- ❖ “Nos amábamos, nos odiábamos como todo hermano, yo creo.”
- ❖ “Amor, alegría...es lo que él transmite.”
- ❖ “Nunca llegue a sentirle algo como bronca, un recelo o algo malo.”
- ❖ **Sensibilidad/celos: (SENS/CE)** Es el sentimiento de desplazamiento que experimenta una persona frente a la presencia de un tercero.

Ejemplos:

- ❖ “De grande comencé a tener, yo creo un poco más de celos.”
- ❖ “A pesar de los celos.”
- ❖ “Era como celos.”
- ❖ “Y si era enojarme a veces y llorar o salir empacada con mis caprichos”
- ❖ **Empatía: (EMP)** Es la capacidad de una persona de comprender los sentimientos y emociones de los demás. Además, esta sensibilidad le permite asistir a otro.

Ejemplos:

- ❖ “Con la persona que más me siento siempre es con mi hermana...lo puede vivir igual que yo.”

- ❖ “Un poco de tristeza...ves a la otra persona mal, pero tampoco sabes por qué.”
- ❖ “Porque sé lo que le gusta, lo que no le gusta e intento complacerlo en lo que puedo.”
- ❖ **Falta de confianza: (FALCONF)** Es la ausencia de respuestas que sean capaces de brindar seguridad, lo que impide el desarrollo de relaciones confiables.

Ejemplos:

- ❖ “Yo creo que influye mucho hasta el día de hoy en día como tomo la relación en sí de las parejas mías, hoy y nada, eso.”
- ❖ “No me siento segura conmigo misma...Es eso.”
- ❖ “Soy muy indecisa y hay veces que si necesito ya sea preguntarle justamente a mi hermana.”
- ❖ **Abandono: (ABAN)** Es la sensación que experimenta un individuo ante el desamparo o desplazamiento de sus padres o cuidadores, dando lugar a la impresión de desvalimiento y soledad; luego, esta sensación puede revivirse en las relaciones ulteriores.

Ejemplos:

- ❖ “Es como que te da esa sensación de abandono constante.”
- ❖ “Aunque me reten, pero era diciendo: Yo estoy acá...denme bola.”
- ❖ “Y él sobre todo que no sienta como abandono de mi parte.”
- ❖ **Evitación: (EVIT)** Es una conducta que se pone en juego con el fin de evadir contenidos desagradables.

Ejemplos:

- ❖ “No, no me acuerdo sinceramente haber tenido esos episodios.”
- ❖ “Yo decía: es chino, no entiende, como para no explicar.

- ❖ **Falta de disponibilidad: (FALDISP)** Es la imposibilidad que tiene una persona para mantener la cercanía o proximidad con otro individuo.

Ejemplos:

- ❖ “El depender o sea de los afectos, que es como que me faltaron algunas cosas, entonces intento suplir ahora de grande y buscarlas en otro lado.”
- ❖ “Porque él era el discapacitado, por así decirlo, entonces es como que necesitaba toda la atención de la familia.”
- ❖ “Teníamos una de esas niñeras que duraban eternamente.”

- ❖ **Falta de empatía: (FALEMP)** Es la falla en la capacidad de comprender los sentimientos y emociones de los demás; no pudiendo asistir a otro individuo.

Ejemplos:

- ❖ “Con mis amigos, es muy difícil.”
- ❖ “Al no vivirlo, al no tener alguien que lo pueda vivir de la misma forma, es difícil que puedan opinar.”
- ❖ “Mi mamá si era de poner más la mano dura.”
- ❖ “Salvo que estén medio sacados y eso.”

- ❖ **Figura de apego: (FA)** Está relacionada con la función parental. Se refiere a la persona que se encarga de los cuidados de otro individuo, en

el cual se confía y es quien suministra protección física y emocional, apoyo y consuelo, los cuales son necesarios para el desarrollo de la seguridad.

Ejemplos:

- ❖ “Mi mamá, siempre.”
- ❖ “Mi papá...era con la persona con la que yo me sentía más tranquila en el momento de poder hablar y confiar.”
- ❖ “Mi mamá y mi papá.”
- ❖ **Figura de apego subsidiaria: (FAS)** Es una función asumida por otro individuo, quien ejerce los cuidados parentales brindando protección y cuidado.

Ejemplos:

- ❖ “No, teníamos una de esas niñeras que duraban eternamente.”
- ❖ “Sí, más que nada mi hermana...me lleva ocho años.”
- ❖ “Intentaban, yo creo que también mi hermana u otra cosa, como distraerme.”
- ❖ **Hermana mayor como figura de apego subsidiaria: (HMFAS)** Es la asunción del rol de cuidado y protección, ejercido por la hermana mayor de una persona con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “Era él que me seguía, era como: vení y hace lo que yo hago.”
- ❖ “Lo podía llevar a donde sea, adentro, afuera y siempre la pasaba bien con él.”

- ❖ “De pararme y defenderlo siempre.”
- ❖ “Mi mamá y mi papá no estaban y yo tengo que volver a cambiarlo...tengo que volver a limpiarlo, pero lo hacía obviamente.”
- ❖ “Le encanta, por ejemplo, salir a dar vueltas en auto, entonces voy y le digo vamos afuera y lo llevo a dar vueltas.”
- ❖ **Apoyo: (APOY)** Es un comportamiento que tiene por finalidad acompañar y asistir a quien considera que lo necesita.

Ejemplos:

- ❖ “Mal, pero reaccionaba mal contra la otra persona.”
- ❖ “Era capaz de sacarle la lengua, hacerle fuck you o decirle ¿Qué miras? ¿Tenes algún problema? ¿Qué te molesta? “
- ❖ “Le gusta jugar a la pelota, eso si no tiene problema y te la devuelve a su manera, despacio.”

❖ **Representación mental del hermano con una discapacidad: (RMHD)**

Es un modelo interno construido en la interrelación con sus padres o cuidadores, el cual le provee de una configuración acerca del mundo interno y externo de su hermano con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “No, habla casi nada, salvo que lo obliguemos.”
- ❖ “No puede comer, ir al baño solo.”
- ❖ “Es como dependiente de alguien siempre, las 24 horas.”

Una vez realizada la conceptualización de las categorías que permiten la comprensión del significado de cada una, se realiza una agrupación lógica en temas a fin de reducir los códigos para poder interpretar mejor la información obtenida.

Así por medio de este procedimiento se arma un mapa conceptual para visualizar con objetividad las ideas principales que surgieron de cada entrevista con las cinco participantes, aclarando que se realizó un encuentro, con cada una de las entrevistadas.

Temas

✚ **Apego primario: (AP)** El mismo depende de la calidad de los cuidados recibidos de los padres o cuidadores en la infancia y se construye en base a la disponibilidad y confianza; asimismo, depende del tipo de respuesta que brinda el adulto a cargo.

En este tema se engloban las siguientes categorías:

- Disponibilidad (DISP)
- Falta de disponibilidad (FALDISP)
- Confianza (CONF)
- Falta de confianza (FALCONF)
- Figura de apego (FA)
- Figura de apego subsidiaria (FAS)
- Abandono (ABAN)
- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Representación mental de su hermano con una discapacidad (RMHD)
- Respuesta sensible (RESPSE)

🌈 **Regulación emocional: (Reg Emo)** La cual se realiza a través de la relación diádica, debido a que los seres humanos no nacemos con esta capacidad, es en base a esta relación que se organiza un modelo relacional, el cual provee al niño de información para establecer sus relaciones.

Se encuentran contenidas las siguientes categorías

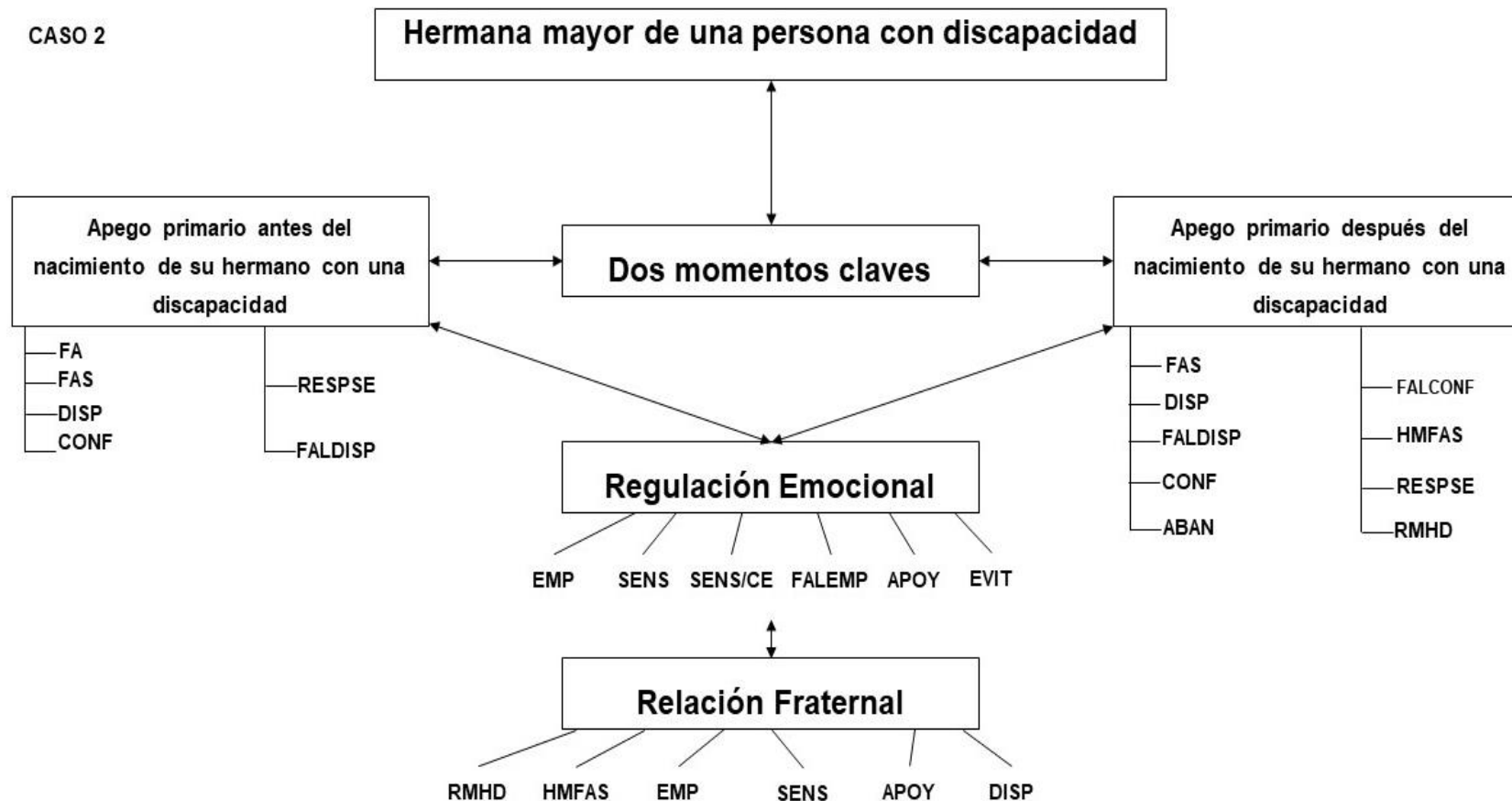
- Sensibilidad (SENS)
- Sensibilidad/ celos (SENS/CE)
- Empatía (EMP)
- Falta de empatía (FALEMP)
- Apoyo (APOY)
- Evitación (EVIT)

🌈 **Relación fraternal: (RF)** Se refiere al afecto que existe entre hermanos.

- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Empatía (EMP)
- Sensibilidad (SENS)
- Apoyo (APOY)
- Disponibilidad (DISP)
- Representación mental de su hermano con una discapacidad (RMHD)

Esquema 6. Mapa conceptual Caso 2

CASO 2



En la entrevista realizada se logró identificar características referidas al estilo de apego primario desarrollado por la hermana mayor antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, siendo las más destacables, la disponibilidad, confianza, sensibilidad y respuestas sensibles, por parte de los padres, las que hacían sentir a la entrevistada seguridad en este vínculo.

Luego, en esta misma etapa, la entrevistada experimenta algunos cambios ante las constantes separaciones de sus progenitores, como la falta de empatía de la madre y la falta de disponibilidad del padre.

A partir del nacimiento de su hermano con una discapacidad se produce un cambio en las características antes mencionadas en donde el modo relacional con los padres tiene estas particularidades, la falta de disponibilidad, falta de confianza, falta de empatía y la aparición de figuras de apego subsidiarias para contener a la entrevistada, produciéndose en ella la sensación de abandono por parte de sus padres.

En lo concerniente a la regulación emocional, es decir el modelo relacional que la entrevistada asimiló ha pasado por cambios, que fueron desde la seguridad en la disponibilidad de sus padres a una falta de la misma, generando en la participante inseguridades debido a que, como ella dijo “le faltaron algunas cosas”, como la atención y afecto de sus padres, sintiéndose sola y abandonada.

Es importante resaltar que la participante pasó de una base segura antes del nacimiento de su hermano, a una base insegura luego el nacimiento del hermano con una discapacidad, en lo referido a la calidad de cuidados recibidos por parte de sus padres, modificándose el ambiente debido a las separaciones de idas y vueltas del padre, como a las reacciones violentas de la madre, sumándose las atenciones que necesitaba el nuevo integrante familiar en donde la entrevistada sintió el abandono, dando lugar a un apego inseguro ansioso ambivalente por la inestabilidad en la atención y disponibilidad física y emocional, además de la falta de sincronía emocional (falta de empatía) con sus padres.

En cuanto a la representación mental de su hermano con una discapacidad la misma es sensible y empática ante las necesidades que observa como reales por parte del mismo.

Finalmente, en cuanto a la relación fraternal con su hermano con una discapacidad, experimento desde su nacimiento celos por la atención que él mismo requería, pero esto no imposibilitó el desarrollo de una relación basada en el amor, la empatía y el apoyo.

La entrevistada incorporó a su vida conductas de una figura de apego subsidiaria, cuidando, protegiendo y apoyando a su hermano, a pesar de los problemas de inseguridad que ella expresa ante la vivencia de sentirse abandonada a causa de los cuidados que recibía su hermano con discapacidad.

Tabla 6. Participante N° 3

Preguntas	Segmentos	Categoría	Código
Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad			
¿Cómo era tu familia cuando vos naciste? Por favor descríbamela.	-Cuando yo nací, mi familia estaba conformada por mi mamá... mi papá... mi hermano más grande y... yo. -Tenia...otro hermano... que murió cuando tenía 3 años... mi papá... tenía un arma en la guantera del auto y se disparó... después cuando nació mi hermano JN... mi mamá falleció... mi papá aturdido... se fue a vivir a otro país... una tía mía se hizo cargo de mí, otra tía porque mi papá tenía varias hermanas se hizo cargo de mi hermano más grande y otra tía del hermano que acababa de nacer... mi hermano nació bien, normal... a los dos años presentó fiebre y... el doctor dijo que era un resfrió... era una meningitis y a causa de eso quedo con una parálisis cerebral...una hemiplejia... en	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Figura de apego, Figura de apego subsidiaria, Representación mental de su hermano con una discapacidad	APAN, FA, FAS, RMHD

	este momento está en una silla de ruedas.		
¿Quién te cuidaba cuando estabas enferma o te sentías mal?	-No me acuerdo mucho pero mi hermano más grande me cuenta que mi mamá era cariñosa y nos cuidaba siempre cuando nos enfermábamos... era ama de casa... estaba exclusivamente para cuidarnos. -Después del fallecimiento de mi mamá, se encargaba mi tía o mi madrina... vivía con ella. -Después mi papá volvió a formar familia, se casó con una mujer muy buena... que le dijo a mi papá... reunamos de vuelta a toda la familia... a esa edad me encuentro con mis otros hermanos.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Figura de apego, Abandono, Figura de apego subsidiaria, Disponibilidad	APAN, FA, ABAN, FAS, DISP
¿Vos donde vivías? ¿En Salta?	-Con una tía... en Salta... mi hermano más grande... en Salta y mi hermano JN vivía en otra provincia con el hermano más grande de mi papá... cuando nos juntamos toda la familia... cuando yo me enfermaba... me cuidaba mi mamá... no de sangre, pero		

¿Qué hacía para que te sientas mejor, tu tía, tu primer cuidador?	como si fuese mi mamá... nos cuidaba a todos mucho. -Era una persona fantástica... tenía 4 hermanos... entre comillas, eran sus hijos, ella acababa de quedar viuda... yo era la nenita de la casa, muy mimada, muy malcriada. Hacía de todo, yo tenía todos los gustos.		
¿Vos sentías, durante tu infancia que había una persona en la que podías confiar y que no te fallaría? Quizás tenga que ver con esto que me comentas de que primero tuviste a una persona que te cuidó ¿Estabas al cuidado de ella? ¿Por qué vos crees que podías confiar en ella, en esta nana?	-No, nunca sentí eso... he crecido siempre muy insegura con todo, siempre muy insegura. -Dos personas me cuidaron en realidad, porque mi tía trabajaba todo el día... me cuidaba la empleada... que es mi madrina en este momento. -Sí... de su empleada doméstica... hacía de nana... yo a ella la quería más que a	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de Confianza, Figura de apego subsidiaria, Disponibilidad, Confianza, Respuesta sensible	APAN, FALCONF, FAS, DISP, CONF, RESPSE

¿Podrías describirme a tu madrina? ¿Como era ella? ¿Ella crió a los otros chicos también? ¿Vos te sentías cercana a tu madrina? Contame respecto a eso, por favor	mi tía porque era como mi mamá. -Porque en los momentos de más angustia o de más miedo, tristeza, yo sentía que la iba a buscar a ella... un recuerdo que yo tengo... es una noche... llovía... mi tía era bastante grande y tomaba pastillas...había un montón de truenos y relámpagos y estaba todo oscuro...yo hasta el día de hoy duermo con la luz prendida... yo tenía muchísimo miedo... llamaba a mi tía... no me escuchaba, yo dormía en la habitación de al lado...cuando bajo... las escaleras...lo primero que hago es ver a la empleada de mi tía, mi madrina que salía de su cuarto de servicio y... me dijo ¿Tenes miedo? Sí... se me pone la piel de gallina...después ya era como una costumbre dormir en la habitación de servicio... con ella me sentía segura. - Es una persona de nacionalidad boliviana... yo creo que del aguayo Salí caminando... ella limpiaba y me tenía en el aguayo... muy		

Digamos que fue de a poco tu mamá adoptiva	humilde... extraordinaria, ella es muy contenedora. -Sí...mi tía al quedar viuda trabajaba... todo el día. -Sí, pero después me tuve que ir de ahí. -Cuando mi papá y mi mamá se casó... se juntaron...unieron la familia... me empezaron a alejar de a poco... yo iba los fines de semana con mi mamá y... mi papá y con mis dos hermanos... ellos ya estaban...era más difícil llevarme a mí y después empecé a ir durante la semana y los fines de semana volvía con mi tía...así estuve muchísimos... años. -Fue de a poco hasta que mi mamá... no la biológica. -Sí... un día hablando me explicó cómo era todo, cómo había pasado... yo un poco la memoria no la tenía todo muy claro... que yo ahora tenía que vivir ahí... yo podía ir a la casa de mi tía y verla a mi madrina las veces que quisiera... todos los domingos o sábados yo iba a mi tía hasta... los 13 años...		

	nunca dejé de verla a mi madrina y a mi tía... hasta el día de hoy... mi tía falleció hace un año.		
¿Después de incluirte en esta nueva familia que conforma tu papá, quien era la persona en ese momento que comenzó a cuidarte si te sentías mal, quien te cuidaba en ese momento, como para que vos te sientas mejor?	- Mi mamá adoptiva, ella y mi papá... no con el cuidado... un cuidado más bien económico... desde el afecto no fue tan afectuoso, nunca... pero fue un buen padre... pensé que no me iba a quebrar... mi papá era una persona económicamente muy asistente... no es poco... muy labrador y mi mamá adoptiva era...una madraza... vive y la sigo recordando de la misma manera... yo nunca la considere una madrastra...mi mamá también tuvo un hija... 7 años menor que yo... ha sido la persona que se encargó de los uniformes del colegio, de llevarnos al colegio, de nuestro primer día... mi hermano JN iba a un lugar... de chiquito... lo buscaba y lo llevaba el transporte o mi papá pero sobre todo mi mamá.	Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Falta de empatía	APAN, DISP, FALEMP
¿Tu mamá y tu papá te acompañaban en tu escolaridad o solamente era tu	-No solamente mi mamá, mi papá no...decidido el colegio el colegio que él quería que vaya.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una	APAN, FAS DISP, CONF, FALEMP

mamá la que te acompañaba? ¿Y en los momentos en los que vos tenías problemas, podías confiar en ella? ¿Vos recordás en ese momento que era lo que te pasaba NN?	-Sí, nunca tuve una confianza cuando era chica tan absoluta, pero si puede ser...en quinto año tuve muchos problemas en el colegio... me quedé de grado... mi mamá en ese momento decidió llevarme al psicólogo... con mi papá... porque aparentemente... lo que yo tenía era emocional y ahí decidieron cambiarme de colegio. -Yo sentía que no estaba en el lugar que quería... no me gustaba el colegio, la gente... no me sentía cómoda, no me sentía incluida, no me sentía querida... sentía que nadie me hablaba, que nadie me daba bola...que no existía y... me aburría mucho, que me entristecía, me dolía la panza cada vez que tenía que ir... de ahí me pusieron en otro colegio... y fue distinto.	discapacidad, Figura de apego subsidiaria, Disponibilidad, Confianza, Falta de empatía	
¿En algún momento te sentiste angustiada en tu infancia?	-Sí, millones de veces...un montón de veces.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación Sensibilidad, Falta de	APAN, EVIT, SENS, FAL CONF, FALDP, FALEMP

¿Me podés contar si recordás alguna situación? Quizás me podés dar un ejemplo de lo que te angustiaba	-No me acuerdo mucho las situaciones... me acuerdo que yo lloraba mucho... era la llorona... yo tenía muchos caprichos con ir a la casa de mi tía... tenía muchos caprichos con el tema de las amistades ¿por qué esta persona no es mi amiga? Había grupos... como en la tele de las divinas y las populares... yo no tenía amigas... no podía copiar los deberes...mi mamá me retaba...me costaba mucho... todos los días iba a la maestra particular... detesté la escuela y detesté a todo el mundo hasta que tuve 11 años.	confianza, Falta de disponibilidad, Falta de empatía	
¿Recordas si tu mamá, tu papá o en ese momento tu nana, fueron capaces de calmar este sentimiento de angustia? ¿Si lograban calmarte?	-No, no lo recuerdo, no recuerdo que me hayan podido... lo que sí..., me llevaban al psicólogo.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación, Falta de confianza	APAN, EVIT, FALCONF
¿Y en el psicólogo vos lograste...?	-No logré nada... me enojé muchísimo con el psicólogo porque... le dijo a mi mamá de que yo había dicho algunas cosas... no le dije, yo creo que no le dije... y mi mamá... empezó a explicarme otras	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de confianza, Figura de apego	APAN, FALT CONF, FAS RESPSE

¿Y con tus papás?	cosas más... yo estaba con alguna duda. -Con mi mamá sí... a partir de que fui al psicólogo, quizás pude comenzar, tal vez a hablar un poquito mejor con ella.	subsidiaria, Respuesta sensible	
¿Ante una situación de peligro a quien recurrías? ¿Por qué?	-A mi hermano más grande. -Porque él siempre fue como protector en ese momento... o a mi mamá.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad y Confianza, Figura de apego subsidiaria	APAN, DISP, CONF, FAS
Ya me contaste la primera separación de tu mamá biológica, de tu madrina y de tu tía. Ahora respecto a tus padres ¿Alguna vez experimentaste una separación de tu mamá o de tu papá que recuerdes significativa? No de ellos con vos, puede ser por que hayan viajado por la enfermedad de JN o que hayas sentido	- ¿De ellos dos? -No la verdad que no sentí...a mi papá lo sentí separado de mí, pero a mi mamá no. -Mi papá estaba muy pendiente de JN... se le veía una tristeza tremenda, todo el	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad y falta de confianza, Figura de apego subsidiaria, Falta de empatía, Sensibilidad/ celos	APAN, FALDISP, FALCONF, FAS, FALEMP, SENS/CE

una separación cuando empezaste la escuela. Contame respecto a esto de que a tu papá lo sentías separado de vos ¿O sea esa separación, el motivo de esta separación que vos sentías con tu papá era...? ¿Quiero que me cuentes en aquel momento que es lo que vos sentías?	tiempo estaba triste, él tenía una angustia. -En este momento que yo te lo estoy diciendo siento que puede haber sido eso, en aquel momento yo no lo sentía así. -Yo la verdad que sentía que él no me quería...que quería a los varones... JN porque es el discapacitado y a mi hermano más grande...porque era el varón, porque era su preferido.		
¿A partir de esta experiencia de separación que vos me relatas, que sentías con tu papá, por el hecho de que en ese momento vos sentías que él prefería a los varones, vos percibiste algún cambio en vos?	-Yo ahora si lo tengo que recordar... yo sentí que tenía que ser fuerte... que tenía que luchar por mí misma... enfrentar las cosas y que no podía esperar todo de los demás... yo habré tenido 14 o 15 años... dije bueno... es la familia que tengo... tengo que adaptarme... mi mamá... no era mala... nosotros económicamente nunca nos ha faltado nada... nos ha sobrado... yo tengo que valorar las cosas positivas y	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Falta de confianza, Falta de empatía, Abandono	APAN, FALDISP, FALCONF, FALEMP, ABAN

	con respecto a los que es cariño, amor... hacerme fuerte y tratar como de superar esas cosas.		
¿Frente a un capricho tuyo, tu mamá, tu papá o la persona que te cuidaba intentaban escucharte?	-A veces, sí.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Figura de apego subsidiaria, Respuesta sensible	APAN, FAS, RESPSE
Infancia, hasta los 12 o 13 años	- ¿De qué edad estamos hablando?		
¿Tu mamá te escuchaba?	-Sí, mi mamá... mi papá, no.		
¿Cómo resolvía tu mamá esta situación de capricho?	-Hablando tranquilamente, explicándome perfectamente todo.		
¿Qué sucedía si vos hacías algo que a tu mamá o tu papá le molestaba?	-Penitencias... por ahí me decían no" ahora tu amiga no te puede venir a buscar, no podés salir... uno o dos días" ... nunca un fin de semana... la penitencia no abarcaba fin de semana ni la dada de plata.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Respuesta sensible	APAN, RESPSE
¿Tu mamá o tu papá eran capaces de demostrarte afecto?	-No, jamás ninguno de los dos. El afecto como te digo... económico... emocional... mi mamá más emocional...pero afecto, así como yo veo que le	Apego primario, Falta de disponibilidad, Falta de	APAN, FALDISP, FALCON,

	doy a mis hijos, olvídate...nunca lo he vivido... a mis hijos los abrazo todos los días, los beso... les digo que los amo.	confianza, Falta de empatía	FALEMP
¿Entonces vos decís que para ellos la manera de demostrarte afecto era con lo económico? ¿Ellos te dedicaban tiempo a vos para hacer cosas que te gustaban? ¿Y con vos sola tu papá o tu mamá, hacer algo que a vos te gustará?	-Y sí...del apoyo ...emocional en qué sentido...haber necesitado ir a tal lugar..." yo te llevo, fijate quien te trae" o "toma plata para el remis" ...yo valoraba ese otro tipo de cosas o sino "invita a tus amigas que vengan a comer". -Yo de chica empecé a salir y hacer las cosas que yo quería... de más chica, los sábados y los domingos salíamos todos en el auto... a dar una vuelta... a tomar un helado... una gaseosa, a comer un sándwich todos, los cuatro hijos y mi mamá y mi papá. - No, nunca.		
¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo?	-No...me viene el recuerdo de un circo...yo detesto ir...odio...me dan miedo y mi papá quería que vaya con mi hermano.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano	APAN, FALEMP, FAS, RESPSE

¿Cuál hermano?	-JN... me mandó a mí con la empleada y yo decía que no quería ir...tuve que ir y me sentí muy enojada.	discapacitado, Falta de empatía. Figura de apego subsidiaria, Respuesta sensible	
¿Y cómo reacciono tu papá o tu mamá en ese momento, ante tu enojo?	-Mi papá de ninguna manera, no le importó... mi mamá le dijo a mi papá "no sé por qué la mandas al circo... no quiere ir, puede ir... la empleada con JN".		
¿Quién era la persona que te ponía límites?	-Sí era algo muy zarpado, mi papá.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad	APAN, DISP
¿Y cómo lo hacía?	- Él era tan serio, simplemente lo decía y yo obedecía... la siesta era sagrada en mi casa y él se levantaba y nos decía que nos quedemos callados o sino nos iba a dejar encerrados toda la tarde en el cuarto y... nosotros éramos 4... hacíamos quilombo...en el verano teníamos la pelopincho y me acuerdo que la desagotó... desde ese entonces, estábamos mudos en la pileta a la tarde... nunca fue de poner muchos límites tampoco.	Apego primario, Falta de disponibilidad,	APAN, FLADISP, FALEMP, ABAN

¿Y tu mamá? ¿Y ella como los corregía a ustedes? ¿Te hizo bien el cambio? ¿Eso te molestaba del otro colegio?	-Mi mamá ponía límites con el tema de la escuela...era jodida. -Nos decía que íbamos a ir a la maestra particular más veces... mi hermano más grande era... muy mal alumno... ella ya estaba un poco agotada... tampoco podía darnos bola a mí y a mi hermano, el otro discapacitado...la más chica... alumna brillante, excelente, fantástica... yo como que al medio... tampoco me daba bola y yo después cuando me quede de curso... me cambiaron... no hacía falta tanta atención. -Sí, me hizo bien, me cambió la vida... yo dejé de ser nadie, yo era la líder. -Me molestaba...no existía y en el colegio que me cambiaron yo era fantástica.	Falta de empatía, Abandono Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad, Empatía, Confianza	APAN, EMP, CONF

Apego primario, infancia después del nacimiento de su hermano con una discapacidad			
¿El nacimiento de tu hermano/a con una discapacidad provocó algún cambio en vos? Estamos hablando de que vos los conoces después de un tiempo a tu hermano ¿Ya lo conoces con esta discapacidad? ¿Cuándo vos te das cuenta, sentís que eso provocó algún cambio en vos?	-Yo no me doy cuenta de que él es discapacitado. -Yo me doy cuenta bastante más grandecita... me daba mucha pena, sentía que lo tenía que ayudar, que él siempre iba a necesitar ayuda... como teníamos edades similares, jugábamos bastante.	Apego primario después del nacimiento del hermano con una discapacidad, Empatía, Apoyo	APDN, EMP, APOY
¿O sea, en el primer momento vos no te das cuenta de su discapacidad? ¿Vos sentías obligación o te gustaba?	-No... cuando me doy cuenta igual yo sentía que tenía que jugar con él porque me daba pena. -No, sentía como una obligación.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Empatía, Apoyo	APDN, SENS, EMP, APOY

¿Qué hacías vos para mantener la proximidad o atención de tu mamá o de tu papá?	-Yo estaba...muy acostumbrada... a que nosotros nos atendíamos solos... teníamos dos empleadas... y mi mamá fue siempre ama de casa... no había mucho para hacer... veíamos tele con mis hermanos o jugábamos a algo.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de Disponibilidad, Abandono	APDN, FALDISP, ABAN
¿Hablando de tus padres, vos como hacías para mantenerte próxima o para sentirte cercana a tus padres, hacías algo en especial? Ponele este ejemplo que me dabas que te fuera mal en la escuela.	-Vuelvo un poco antes, si esto puede haber sido algo así, como algo para llamar la atención... no solamente me iba mal en la escuela... acordándome... les garabateaba el cuaderno a las chicas... y me peleaba...con todas mis compañeras y compañeros.		
¿Sentis que la persona que te cuidaba ha cambiado su forma de ser con vos?	-Sí cambiaron un poco las cosas, ella se acercó bastante más a mí, me explico un montón de cosas de lo que tenía mi hermano, de lo que había pasado... como había sido la muerte de mi mamá biológica... si no acercamos bastante más, sí.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Respuesta sensible, Figura de apego subsidiaria	APDN, RESPSE, FAS
¿Al tener mayor información respecto	-Totalmente, porque él a la noche tenía convulsiones y él	Apego primario después del	APDN, HMFAS

a tu hermano, de como habían sucedido las cosas, hizo que pudieras sentirte más cercana a tu mamá y a tu papá y quizás comprender algunas de las actitudes de ellos en ese momento?	dormía con nosotros... siempre tuve el sueño liviano, era la que me levantaba e iba corriendo a decirles a mi mamá o a mi papá que estaba convulsionando... tenía cada 10 días... era horrible... espantoso... es como un ataque epiléptico... le daban la pastilla... no era la adecuada... Mi papá... cuando tenían que viajar a Buenos Aires, porque siempre se atendió en Bs. As mi hermano, viajaba mi papá solo con él.	nacimiento de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Sensibilidad, apoyo, Disponibilidad, Empatía	SENS, APOY, DISP, EMP
¿Y ustedes se quedaban al cuidado de tu mamá?	-De mi mamá.		APDN, DISP, CONF, APOY, EMP, HMFAS
¿Qué cosas cambiaron cuando vos te enteraste de toda la situación de tu hermano JN?	-Quizás que me sentí un poco más responsable, más incluida en todo el sistema familiar, sentí como, no te digo una carga, pero prácticamente porque cuando dormía estaba atenta a ver si le pasaba algo... mi mamá me había explicado que cada vez que había una convulsión como que morían muchas	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza, Apoyo, Empatía, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	

¿Quizás esto también te llevo a tener un sueño tan liviano?	neuronas y que él podía quedar peor. -Sí, puede ser, tenés razón... tenía miedo de que él tenga una convulsión, yo no escucharlo y no sé... que se muera.		
¿Cómo te enteraste de que tu hermano tenía una discapacidad?	-Yo me empecé a dar cuenta sola cuando era chica...le dije a mi mamá ¿Por qué JN no va a la escuela de verdad? ¿Por qué JN camina así? ella me explicó que tuvo una enfermedad... mucha fiebre... una convulsión... mató a las células y por eso, no podía caminar...el siempre habló y comió bien pero tampoco podía a pensar bien.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad Figura de apego subsidiaria, Respuesta sensible, Representación mental de su hermano con una discapacidad	APDN, FAS RESPSE, RMHD
¿Y qué sentiste cuando te enteraste? ¿O sea lo de tu hermano se podría haber evitado?	-Me dio mucha bronca... que él esté enfermo... mucha pena y yo lo odiaba al médico ese... porque se podría haber evitado. -Entendí un poco a mi papá... siempre amargado, triste, malhumorado... él parecía	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Empatía	APDN, SENS, EMP

¿Esto que le pasa a tu hermano, le pasa ya estando junto a tu papá, cuando la familia se unifica o le pasa cuando JN, estaba con tu tía?	como que no le importaba nada. -Cuando estaba con mi tía.		
¿En ese momento tenías a alguien a tu lado para hablar de este acontecimiento?	-No, a nadie.		
¿Qué edad más o menos tenías cuando te das cuenta?	-9 años.		
¿Y con tu madrina, recordas si lo pudiste hablar?	-No hablé nunca de este tema con ella, ella siempre me preguntaba... por JN.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Falta de confianza, Evitación	APDN, FALDISP, FALCONF, EVIT
¿Vos sentís que no podías hablar de este acontecimiento con alguien de tu confianza?	-Me daba, no vergüenza, pero me daba como algo raro decir..."me molesta que mi hermano sea discapacitado."		
¿Por qué?	-Sentía que por más que me moleste, no había solución y que no tenía a quien contárselo.		

¿Tu mamá, tu papá o la persona que te cuidaba daban lugar al diálogo sobre tus sentimientos y preocupaciones, por ejemplo, de lo que hablabas de que te daba escalofríos hablar de las convulsiones?	-La verdad que no, yo no recuerdo de poder haber hablado nada de esto cuando... ella me informo todo lo que tenía mi hermano nada más, me dijo que lo tenemos que cuidar.		
¿En el psicólogo pudiste expresar tus preocupaciones?	-Tampoco, no me sentí bien con ese psicólogo.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad. Falta de Disponibilidad y Falta de Confianza, Sensibilidad	APDN, FALDISP, FALCONF, SENS
¿Tenías alguna preocupación?	-Sí, tenía muchísimas preocupaciones. Me desesperaba las convulsiones, me angustiaba. Siempre me quedaba llorando... y mi papá me decía "no llores, quédate tranquila él ya está bien..." fueron muchos años así... esos son los recuerdos que más vivos tengo.		
¿Se mostraban dispuestos a ayudarte?	-No, no, para nada. Estaban con él, lo cuidaban a él... mi mamá o mi papá se acostaba en la cama con él.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una	APDN, FALDISP, FALEMP

		discapacidad, Falta de disponibilidad, Falta de empatía	
¿Eran receptivos a tus preguntas?	-Sí, pero yo nunca pregunté muchas cosas, pero si eran receptivos... mi mamá, sobre todo. A mi papá nunca me dio por preguntarle... porque él siempre fue muy distante.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de confianza, Falta de empatía	APDN, FALCONF, FALEMP
¿Y cómo te respondían?	-Ella... siempre trató de ser pedagógica para explicarme... quizás no, no contestaba la pregunta que yo le hacía.		
¿Antes tus preguntas a tu mamá, tu papá o tu cuidador sentiste hostilidad o rechazo por parte del mismo?	- ¿Cualquier pregunta?	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APDN, DISP, FALEMP, EVIT, SENS
Cualquier pregunta	-La verdad que nunca he sentido eso... no me acuerdo de preguntas más profundas.	Disponibilidad, Falta de empatía, Evitación, Sensibilidad	
¿Si vos preguntabas, cuando había una convulsión, cuándo se le va a pasar o qué pasa si le pasa esto?	-Yo sí preguntaba... respondían concisamente, tranqui.		

Me podés contar o podés recordar algún momento en vos preguntaras algo muy específico de tu hermano ¿cómo era la reacción de tu papá? ¿Llegaba a explicarte algo? ¿Podes recordar cómo fue ese momento donde hayas preguntado algo?	-De una tristeza infinita y absoluta. -No, no podía explicarme nada. Mi papá no podía hablar de mi hermano, ni de mi mamá ...ni de mi otro hermano que falleció cuando era chico.		
O sea que lo que vos te enteraste de tu mamá biológica y de tu hermanito que murió ¿fue a través de tu mamá adoptiva? ¿Tu tía te contó?	-No, fue de mi tía. -Mi tía me contó y la empleada.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Figura de apego subsidiaria, Confianza, Disponibilidad	APDN, FAS, CONF, DISP
¿Cómo era tu relación con tu hermano, cuando eran chicos?	-Perfecta, hermosa, preciosa, divina, jugábamos todo el tiempo... un día por poco me arranca un dedo... lo retaban y yo les decía ...que no lo reten... porque él era un poco bruto la verdad... como es discapacitado, no media el	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Apoyo. Hermana mayor	APDN, EMP, APOY, HMFAS

¿A qué estaban jugando? ¿Y tu papá donde estaba?	peligro... y seguí jugando con él. -Estábamos jugando con la puerta... y él cerró fuerte... y me agarró... mi mamá no estaba. Yo me puse el repasador sosteniéndome el dedo... mi mamá llamó a mi tía... y en el auto me llevaron a una clínica. -Mi papá no tengo idea... de viaje seguramente.	como figura de apego subsidiaria	
¿Quién proponía generalmente los juegos?	-yo proponía los juegos con mi hermano más grande.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, HMFAS
¿A qué te gustaba jugar con tu hermano?	-Jugábamos con los Rastis... a la pelota, a pesar de tener hemiplejia un poquito pateaba... jugábamos a que tomábamos el té... juegos... más brutos como te abro la puerta, te cierro la puerta.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, EMP, APOY, HMFAS

¿Qué sentimientos te producía él?	-Era divertido tener a alguien con quien jugar.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía	APDN, EMP
¿Qué sentías cuando tus padres debían atender a tu hermano?	- Yo no recuerdo bien si habré tenido algún sentimiento distinto, pero siempre entendí que como él era enfermito, había que prestarle mucha atención. -Yo la verdad me sentía muy sola... mi hermano más grande... salía bastante... y mi hermana más chica en predilección de mi mamá... si me sentía sola, miraba la tele, después tuve una amiga... muy pegada a nosotros... mis papás la adoraban y yo también a ella... éramos como siamesas... uno ya tiene una amiga, ya le cuenta cosas... salíamos todos los días y ahí fue como una separación que yo hice con mi hermano.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación, Empatía Abandono, Sensibilidad/celos	APDN, EVIT, EMP, ABAN, SENS/CE

¿Podías charlar con ella de tus cosas?	-De absolutamente todo con ella.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad Figura de apego, Confianza, disponibilidad	APDN, FA, DISP, CONF
¿Vos preferías realizar actividades con tu hermano/a dentro de tu hogar o fuera de este?	-A esa edad que yo te cuento ya hubo como una separación con mi hermano... ya no jugábamos tanto y jugábamos dentro de mi casa... era tipo como para entretenerlo nada más, yo ya no me divertía jugando y fuera de mi casa cuando salíamos a algún lado era dentro del entorno familiar... iba y estaba muy nerviosa porque tenía que cuidarlo y todo el mundo "pobrecito" y lo miraban... y más de una vez les dije "no entiendo qué miras tanto" pero yo lo cuidaba y mi hermana también y mi hermano más grande también, todos lo cuidábamos.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Apoyo, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria	APDN, EMP, APOY, HMFAS

¿Viviste alguna situación en la cual se hayan burlado de tu hermano?	-Millones de situaciones he vivido... íbamos a una heladería y... chicos de nuestra edad pasaban y se reían... mi papá... decía déjalo... mi hermano más grande quería hacerse cagar con todo el mundo.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Apoyo	APDN, EMP, APOY
¿Y vos como reaccionabas?	-Me daba mucha tristeza, mucha pena...no sé si vergüenza... cuando fuimos un poco más grandes y entendí que él no... no lo entiende es como que ya no me daba tanta pena, me da bronca de la persona esa.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo, Empatía	APDN, HMFAS, APOY, EMP
¿Vos estando con él, reaccionaste de alguna manera?	-Sí, de decir “¿qué miras? ¿por qué te burlas? ¿qué estás mirando?” algunas veces... lloraba, me daba mucha tristeza.		
¿Alguien te anticipo como proceder ante este tipo de situación de burla?	-En eso mi papá me dijo... “vos no tenés que darle bolilla a la gente que se burla de tu hermano porque no conocen lo que tiene él y después que a él no le afecta”. A vos te da bronca, hay gente que mira... tiene curiosidad y es normal tener curiosidad... vos quizás no te acordás porque no viviste esta situación, pero la	Apego primario después del nacimiento de su hermano discapacitado, Respuesta sensible, Apoyo	APDN, RESPSE, APOY

	gente escondía a los hijos discapacitados, no los sacaba y nosotros con mi hermano fuimos a todos lados... Pinamar... Córdoba		

Relación fraternal			
¿Podrías contarme como es la relación que tenés con tu hermano actualmente? ¿A dónde te fuiste a estudiar?	-Todos mis hermanos lo cuidamos mucho... él no está pasando por un buen momento de salud pero tiene un enfermero que esta las 24 horas y tiene una chica que...la ayuda a mi mamá... es un chico que se ha ido deteriorando mucho... está en silla de ruedas... yo voy... hablo de cualquier cosa con él... para tener una charla, le pregunto cómo le va en el colegio... la tarea, le digo que me muestre... vemos Facebook... Instagram... lo reto porque no quiere hacer la tarea... salimos... lo paso a buscar los fin de semana...porque nunca se perdió la costumbre de mi papá de salir a dar una vuelta... después no hubo mucho tiempo porque me fui a estudiar a otra ciudad.	Relación fraternal, Empatía, Representación mental de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo	RF, EMP, HMHD, HMFAS, APOY

¿Qué estudiaste?	-Fonoaudiología y me especialicé en... neurorrehabilitación... el sentimiento que yo tengo con mi hermano es un sentimiento fantástico... no es un sentimiento donde sienta vergüenza, donde sienta bronca... porque yo he trabajado mucho...eso creo que... fue lo que me llevó a estudiar lo que estudié... te puedo decir que me amigué con la discapacidad... que no siento pena porque si no, no podría trabajar... siento que es un ámbito donde puedo estar... con tranquilidad y yo lo hago muy bien.	Relación fraternal, Confianza, Empatía	RF. CONF, EMP
¿Hubo algún momento donde vos te enojaras con tu hermano, que recuerdes?	-Cuando era chica, sí... era muy bruto... mi mamá decía devolvele, porque él tiene que aprender... nosotros jamás le hemos podido devolver y él nos pegaba... él se aprovechaba y nos cascaba a todos.	Relación fraternal, Sensibilidad, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Representación	RF, SENS, APOY, HMFAS, RMHD
¿Y de más grande en algún momento te enojaste con él	-No me enojé... no entiende un chiste... a mi mamá si la vi enojada, a mi hermana... a mi hermano... cuando él no escucho les expliqué... que él	mental de su hermano con una discapacidad	

¿Vos logras comunicarle a él tu enojo? ¿Qué le decís o le decías de chica?	tiene una discapacidad intelectual... no lo entiende. -Sí, sí le digo y le decía cuando éramos chicos. -Que no me tenía que pegar porque si no yo... le iba a pegar... nunca le pegaba.		
¿Me podés contar sobre las dificultades que tiene tu hermano o sea además de los diagnósticos que me comentaste, que cosas se le dificultan a él?	-A él se le dificulta moverse... jugar... salir, como todos los otros... expresar algunos sentimientos... muchas veces dice" cuando yo me case" y sabemos que no se va a casar... muchas cosas se le van dificultando... él hace muchas cosas que nunca pensábamos que las iba a poder hacer, pero bañarse no puede... necesita que alguien lo bañe, que lo ayude.	Relación fraternal, Representación mental de su hermano con una discapacidad	RF, RMHD
¿Qué expectativas tenés acerca de la relación con tu hermano?	-Nosotros con mis hermanos hemos decidido que él cuando mi mamá no esté... va a estar un tiempo con mi hermana, un tiempo conmigo y con el más grande.	Relación fraternal, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria, Apoyo	RF, HMFAS, APOY

¿Sentis que debes ser complaciente con tu hermano?	-Sí, siempre sentí eso.	Relación fraternal, Empatía, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo	RF, EMP, HMFAS, APOY
¿Por qué?	-Porque tiene una dificultad... siento que lo tengo que ayudar, aparte que es mi hermano.		
En algún momento ¿Notaste reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a tu hermano?	-Cuando era chica, sí les daba como, no sé si miedo, asco, repulsión, curiosidad... casi siempre... pena y también, logré ver muchísimo amor por él... vi más amor que de lo otro.	Relación fraternal, Sensibilidad	RF, SENS
¿Cómo te sentiste?	-Me daba mucha bronca...que la gente lo miraba como... bicho raro... yo por eso advertía a la gente que iba a mi casa que tengo un hermano discapacitado... no te le quedes mirando, si no quieres ir no vayas, pero no lo hagas sentir mal.	Relación fraternal, Empatía, Apoyo	RF, EMP, APOY
¿Tenes algún amigo/a o pareja con la cual podés hablar respecto a estas situaciones?	-Sí... en la actualidad con mi hermana... compartimos los cuidados, algunos remedios... no es un cuidado, no es una carga... es una persona... nos hemos dividido las responsabilidades de manera perfecta...y si tengo para hablar con mi	Relación Fraternal, Apoyo, Empatía, Disponibilidad, Confianza	RF, APOY, EMP, DISP, CONF

	familia, mis hijos y mi marido que se encargan todo el tiempo de él, con mi cuñado... porque él está muy integrado, comparte absolutamente todo con nosotros.		
Me dijiste que lograste conformar una pareja y una familia ¿me podés describir y contar como es tu familia? ¿Me podés contar algo más de tu vivencia de tener una familia?	-Sí, mi marido es comerciante y mi hijo va a primer año de medicina y mi hija pasó a quinto año. -Cuando yo tuve mi familia yo dije a mis hijos les voy a decir todos los días que los amo... porque yo necesitaba que me lo dijeran y nunca me lo dijeron... perder a mi mamá me hizo dar cuenta que ellos también podían perderme... estar bien presente... vamos chicos al cine... yo fui demasiado presente... a todos lados con los chicos... pensé que yo me iba a morir tan joven que mis hijos no me iban a conocer... fui excesiva... todo lo que querían y yo pude dárselos, se los he dado.	Relación fraternal, Disponibilidad, Confianza, Sensibilidad	RF, DISP, CONF, SENS

¿Percibís que tu hermano necesita de tu asistencia?	-Sí, lo percibo... salimos sábados de por medio a dar una vuelta... él me dice “¿cuándo vamos a salir de nuevo? ¿cuándo me vas a buscar?”	Relación fraternal, Disponibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Empatía	RF, DISP, HMFAS, EMP
¿Cuándo necesita de la misma?	-Necesita asistencia emocional...porque la otra asistencia la tiene por demás.		
¿Te genera algún sentimiento esta situación de asistirlo?	-Me gusta, ahora con el tema de la pandemia dejo de ir a la institución a donde va...se siente muy aburrido, muy cansado... necesita salir un poco más...me encanta salir con él... salgo con mi marido... él es muy grande y muy pesado... él se siente mejor saliendo con todos...a mis hijos también les gusta ir con él.	Relación fraternal, Disponibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Empatía	RF, DISP, HMFAS, EMP
¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermano con una discapacidad?	-No, lo único que cuando él está muy... enfermo... lo único que pido es que él no sufra.	Relación fraternal, Empatía	RF, EMP
¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que requería tu hermano?	-Todo el tiempo porque era muy normal de que él necesite todo... el día que tenía convulsiones, al otro día ...no estaba bien...entonces	Relación fraternal, Falta de Disponibilidad, Abandono	RF, FALDISP, ABAN

¿Actualmente en tus relaciones de amistad y/o pareja, este sentimiento de desplazamiento aparece?	todos encima de él. Esos días olvídate, mi papá y mi mamá no existían. -Aparecía... mucho, sí, sí, que interesante lo que me decís... ahora yo puedo darme cuenta de otras cosas... no lo vi desde ese lugar, pero ahora ya no siento que aparezca... cuando estábamos en un grupo de amigas e invitaban mucha gente y a mí no yo me sentía desplazada... así me pasó en muchas situaciones... lo fui superando bastante... debe haber sido la terapia que hice después.		
Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo te describirías a vos misma? ¿Por qué vos crees que sos independiente afectivamente?	-Yo soy muy independiente afectivamente. -Porque nunca he necesitado tanto...he necesitado tanto, pero no he tenido tanto.	Relación fraternal, Falta de Disponibilidad, Falta de confianza, Abandono	RF, FALDISP, FALCONF, ABAN

¿Si debes tomar una decisión, sentís que necesitas del apoyo de alguien? ¿Por qué?	-Si por lo general consulto con mi hermana... con alguna amiga y consulto con mi esposo. -Porque no siempre estoy tan segura de la decisión ...hay algunas cosas en las que puedo estar muy segura y otras que dudo muchísimo... dudo... más de lo que dudaría una persona normal.	Relación Fraternal, Falta de confianza	RF, FALCONF
¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermano con una discapacidad? ¿Y acompañada, en el sentido de poder sentarte y compartir con él, charlar, como vos decís, dentro de sus posibilidades?	-Sí... me dice “gracias por comprarme la gaseosa”... él tiene una discapacidad intelectual, me agradece todo. -Sí, hablamos mucho... a él le gusta ver muchas fotos... vamos al sitio de la institución... le digo... acá que estaban haciendo...que lindo que estas disfrazado.	Relación fraternal, Empatía, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	RF, EMP, APOY, HMFAS

A continuación, se procederá a definir cada una de las categorías con el fin de entender los significados que tiene cada una, ejemplificando mediante la utilización de segmentos para su comprensión.

Categorías

- ❖ **Disponibilidad: (DISP)** Es la capacidad de estar presente en las situaciones cotidianas y poder responder a las demandas de un hijo, para

cubrir sus necesidades tanto fisiológicas como emocionales. Esta disponibilidad puede desarrollarse en las posteriores relaciones.

Ejemplos:

- ❖ “Mi hermano más grande me cuenta que mi mamá era cariñosa y nos cuidaba siempre cuando nos enfermábamos.”
- ❖ “Cuando nos juntamos toda la familia...cuando yo me enfermaba...me cuidaba mi mamá...no de sangre.”
- ❖ “Yo era la nenita de la casa...muy mimada, muy malcriada...hacía de todo, yo tenía todos los gustos.”
- ❖ **Confianza: (CONF)** Es la sensación de recibir de los padres o cuidadores, los cuidados necesarios. Posteriormente, esta seguridad de base, se puede reflejar en las relaciones ulteriores establecidas por esta persona.

Ejemplos:

- ❖ “Me cuidaba la empleada...que es mi madrina en este momento.”
- ❖ “Yo a ella la quería más que a mi tía porque era como mi mamá.”
- ❖ “Porque en los momentos de más angustia o de más miedo, tristeza, yo sentía que la iba a buscar a ella.”
- ❖ **Falta de disponibilidad: (FALDISP)** Es la imposibilidad que tiene una persona para mantener la cercanía o proximidad con otro.

Ejemplos:

- ❖ “No, no para nada, estaban con él, lo cuidaban a él.”
- ❖ “Esos días olvídate, mi papá y mi mamá no existían.”
- ❖ “Porque nunca he necesitado tanto...he necesitado tanto, pero no he tenido tanto.”

- ❖ **Falta de confianza: (FALCONF)** Es la ausencia de respuestas que sean capaces de brindar seguridad, lo que impide el desarrollo de las relaciones confiables.

Ejemplos:

- ❖ “No, nunca sentí eso...he crecido siempre muy insegura con todo, siempre muy insegura.”
- ❖ “La verdad que no, yo no recuerdo de poder haber hablado nada de esto.”
- ❖ “Porque no siempre estoy tan segura de la decisión ...hay algunas cosas en las que puedo estar muy segura y otras que dudo muchísimo...dudo...más de lo que dudaría una persona normal.”

- ❖ **Respuesta sensible: (RESPSE)** Se refiere a la capacidad de los padres o cuidadores de interpretar las señales de su hijo y responder adecuadamente a los requerimientos o necesidades del mismo.

Ejemplos:

- ❖ “En eso mi papá me dijo...vos no tenés que darle bolilla a la gente que se burla de tu hermano porque...no conocen...lo que tiene él y después que a él no le afecta.”
- ❖ “Me explicó un montón de cosas de lo que tenía mi hermano, de lo que había pasado...cómo había sido la muerte de mi mamá biológica...si nos acercamos bastante más, sí.”
- ❖ “Mi mamá le dijo a mi papá no sé porque la mandas al circo ...no quiere ir, puede ir...la empleada con JN.”

- ❖ **Sensibilidad: (SENS)** Es la facultad de una persona de sentir sus propios estados emocionales y el de los demás.

Ejemplos:

- ❖ “No me gustaba el colegio, la gente...no me sentía cómoda, no me sentía incluida, no me sentía querida...sentía que nadie me hablaba, que nadie me daba bola...que no existía.”
- ❖ “Deteste la escuela y deteste a todo el mundo hasta que tuve...11 años.”
- ❖ “Mi papá estaba muy pendiente de JN...se le veía una tristeza tremenda, todo el tiempo estaba triste, él tenía una angustia.”
- ❖ **Sensibilidad/celos:(SENS/CE)** Es el sentimiento de desplazamiento que experimenta una persona frente a la presencia de un tercero.

Ejemplos:

- ❖ “Mi papá estaba muy pendiente de JN.”
- ❖ “Yo la verdad que sentía que él no me quería...que quería a los varones.”
- ❖ “Mi hermana más chica en predilección de mi mamá.”
- ❖ **Empatía: (EMP)** Es la capacidad que tiene una persona para comprender los sentimientos y emociones de los demás. Además, esta sensibilidad le permite asistir a otro.

Ejemplos:

- ❖ “Me daba mucha pena, sentía que lo tenía que ayudar, que él siempre iba a necesitar ayuda.”
- ❖ “Tenía miedo de que él tenga una convulsión, yo no escucharlo y no sé qué se muera.”
- ❖ “Me dio mucha bronca...que él esté enfermo...mucha pena y yo lo odiaba al médico ese...porque se podría haber evitado.”

- ❖ **Falta de empatía: (FALEMP)** Es la falla en la capacidad de comprender los sentimientos y emociones de los demás; no pudiendo asistir a otro individuo.

Ejemplos:

- ❖ “Mi mamá adoptiva, ella y mi papá...no con el cuidado...un cuidado más bien económico...desde el afecto no fue tan afectuoso, nunca.”
- ❖ “Yo no tenía amigas...no podía copiar los deberes...mi mamá me retaba...me costaba mucho.”
- ❖ “Yo la verdad que sentía que él no me quería...que quería a los varones.”

- ❖ **Abandono: (ABAN)** Es la sensación que experimenta un individuo ante el desamparo o desplazamiento de sus padres o cuidadores, dando lugar a la impresión de desvalimiento y soledad; luego, esta sensación puede revivirse en las relaciones ulteriores.

Ejemplos:

- ❖ “Yo sentí que tenía que ser fuerte...que tenía que luchar por mí misma...enfrentar las cosas y que no podía esperar todo de los demás.”
- ❖ “Yo estaba...muy acostumbrada...a que nosotros nos atendíamos solos.”
- ❖ “Yo la verdad me sentía muy sola...mi hermano más grande...salía bastante...y mi hermana más chica en predilección de mi mamá...si me sentía sola.”
- ❖ **Evitación: (EVIT)** Es una conducta que se pone en juego con el fin de evadir contenidos desagradables.

Ejemplos:

- ❖ “Me daba, no vergüenza, pero me daba como algo raro decir...me molesta que mi hermano sea discapacitado”
- ❖ “No, no podía explicarme nada. Mi papá no podía hablar de mi hermano, ni de mi mamá ...ni de mi otro hermano que falleció cuando era chico.”
- ❖ “Yo no recuerdo bien si abre tenido algún sentimiento distinto.”
- ❖ **Figura de apego: (FA)** Está relacionada con la función parental. Se refiere a la persona que se encarga de los cuidados de otro individuo, en el cual se confía y es quien suministra protección física y emocional, apoyo y consuelo, los cuales son necesarios para el desarrollo de la seguridad.

Ejemplos:

- ❖ “Cuando yo nací mi familia estaba conformada por mi mamá...mi papá.”
- ❖ “Mi mamá falleció...mi papá aturdido...se fue a vivir a otro país.”
- ❖ “Después mi papá volvió a formar familia, se casó con una mujer muy buena...que le dijo a mi papá...reunamos de vuelta a toda la familia.”
- ❖ **Figura de apego subsidiaria: (FAS)** Es una función asumida por otro individuo, quien ejerce los cuidados parentales brindando protección y cuidado.

Ejemplos:

- ❖ “Mi mamá falleció...mi papá aturdido...se fue a vivir a otro país...una tía mía se hizo cargo de mí.”
- ❖ “Dos personas me cuidaron en realidad, porque mi tía trabajaba todo el día...me cuidaba la empleada...que es mi madrina en este momento.”

- ❖ “Cuando nos juntamos toda la familia...cuando yo me enfermaba...me cuidaba mi mamá...no de sangre, pero como si fuese mi mamá...nos cuidaba a todos mucho.”

- ❖ **Hermana mayor como figura de apego subsidiaria: (HMFAS)** Es la asunción del rol de cuidado o protección, ejercido por la hermana mayor de una persona con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “Siempre tuve el sueño liviano, era la que me levantaba e iba corriendo a decirles a mi mamá o a mi papá que estaba convulsionando.”

- ❖ “Un día por poco me arranca un dedo...lo retaban y yo les decía ...que no lo reten...porque él era un poco bruto la verdad...como es discapacitado no media el peligro...y seguí jugando con él.”

- ❖ “Jugábamos dentro de mi casa...era tipo como para entretenerlo nada más.”

- ❖ “Estaba muy nerviosa porque tenía que cuidarlo y todo el mundo “pobrecito” y lo miraban...y más de una vez les dije “no entiendo qué miras tanto” pero yo lo cuidaba.”

- ❖ “Nosotros con mis hermanos...hemos decidido que ...él cuando mi mamá no esté ...va a estar un tiempo con mi hermana, un tiempo conmigo y con el más grande.”

- ❖ **Apoyo: (APOY)** Es un comportamiento que tiene por finalidad acompañar y asistir a quien considera que lo necesita.

Ejemplos:

- ❖ “Sí, siempre sentí eso.”

- ❖ “Siento que lo tengo que ayudar, aparte que es mi hermano. “

- ❖ “Yo por eso advertía a la gente que iba a mi casa que tengo un hermano discapacitado...no te le quedes mirando, si no quieres ir no vayas, pero no lo hagas sentir mal.”
- ❖ “Sí...en la actualidad con mi hermana...compartimos los cuidados, algunos remedios...no es un cuidado, no es una carga...es una persona.”

❖ **Representación mental del hermano con una discapacidad: (RMHD)**

Es un modelo interno construido en la interrelación con sus padres o cuidadores, el cual provee de una configuración acerca del mundo interno y externo de su hermano con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “A él se le dificulta moverse...jugar...salir como todos los otros...expresar algunos sentimientos.”
- ❖ “Necesita que alguien lo bañe, que lo ayude.”
- ❖ “Era una meningitis y a causa de eso quedo con una parálisis cerebral...una hemiplejía...en este momento está en una silla de ruedas.”
- ❖ “Se ha ido deteriorando mucho...está en silla de ruedas.”

Una vez realizada la conceptualización de las categorías que permiten la comprensión del significado de cada una, se realiza una agrupación lógica en temas a fin de reducir los códigos para poder interpretar mejor la información obtenida.

Así, por medio de este procedimiento se arma un mapa conceptual para visualizar con objetividad las ideas principales que surgieron de cada entrevista con las cinco participantes, aclarando que se realizó un encuentro, con cada una de las entrevistadas.

Temas

- ✚ **Apego primario: (AP)** El mismo depende de la calidad de los cuidados recibidos de los padres o cuidadores en la infancia y se construye en base a la disponibilidad y al tipo de respuestas que brinda el adulto a cargo.

En este tema se engloban las siguientes categorías:

- Disponibilidad (DISP)
- Falta de disponibilidad (FALDISP)
- Confianza (CONF)
- Falta de confianza (FALCONF)
- Figura de apego (FA)
- Respuesta sensible (RESPSE)
- Figura de apego subsidiaria (FAS)
- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Representación mental de su hermano con una discapacidad (RMHD)
- Abandono (ABAN)

- ✚ **Regulación emocional: (Reg Emo)** Surge a partir de la relación diádica establecida, debido a que los seres humanos no nacemos con esta capacidad, es en base a esta relación que se organiza un modelo relacional, el cual provee al niño de información para establecer sus relaciones.

Se encuentran contenidas las siguientes categorías:

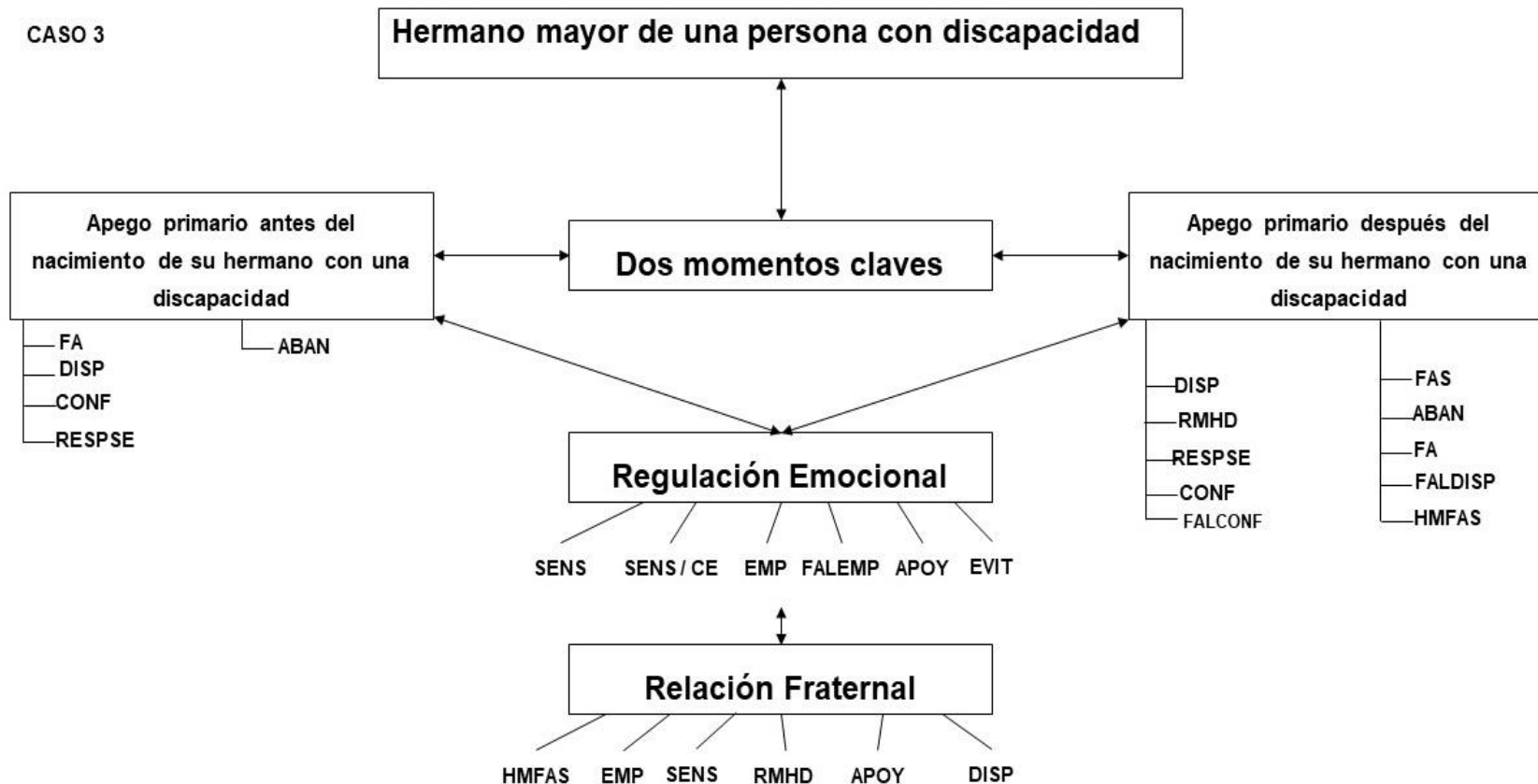
- Sensibilidad (SENS)

- Sensibilidad/celos (SENS/CE)
- Empatía (EMP)
- Falta de empatía (FALEMP)
- Apoyo (APOY)
- Evitación (EVIT)

 **Relación fraternal: (RF)** Se refiere al afecto que existe entre hermanos.

- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Empatía (EMP)
- Sensibilidad (SENS)
- Apoyo (APOY)
- Disponibilidad (DISP)
- Representación mental de su hermano con una discapacidad (RMHD)

Esquema 7. Mapa conceptual Caso 3



La entrevista realizada presentó diferentes ejes a identificarse por la situación particular que enfrentó la participante, lográndose identificar en un primer momento de su infancia a la figura de apego de la madre y padre, pero en el nacimiento de su hermano con una discapacidad, su madre fallece; de esta manera la familia sufre una reorganización debido al abandono de su padre de los tres hijos.

En esta instancia, las características referidas al estilo de apego primario están ligadas al cuidado primero que recuerda la entrevistada, el mismo refiere a un estilo de apego primario desarrollado con su tía y madrina, el cual fue de tipo seguro, presentando características tales como, disponibilidad, confianza, sensibilidad y respuestas sensibles, las que la hacían sentir segura en este vínculo.

Luego con la reaparición del padre con una nueva pareja y la decisión por parte de los mismos, se reúne nuevamente la familia, costándole mucho a la entrevistada incluirse.

Ella logra volver a vivir con su padre y sus hermanos; a la vez, su madre adoptiva tiene con su padre una hija y en este contexto, las características del estilo de apego que se destacan son falta de confianza, falta de empatía, falta de disponibilidad y abandono.

Con el transcurso de los años, la participante pudo establecer una relación más cercana con su madre adoptiva, con la que puede establecer un vínculo de mayor confianza y disponibilidad, recibiendo respuestas sensibles por parte de la misma.

Las características del estilo de apego primario estuvieron signadas por las diferentes figuras de apego subsidiarias que cuidaron a la entrevistada, siendo la discapacidad de su hermano menor un motivo más para sentirse abandonada.

En lo referido a la regulación emocional, es decir el modelo relacional que la entrevistada asimiló ha pasado por variados cambios, desde la seguridad que experimentó en el vínculo con su tía y madrina, lugar en el que ella se sintió

segura por la disponibilidad y confianza en estas figuras de apego subsidiarias, para luego pasar a la vivencia de un padre afectado por los diferentes sucesos que no puede expresar afecto, disponibilidad, o confianza cumpliendo su función solo a través del sustento económico.

La madre adoptiva, genera un espacio de encuentro con la entrevistada, recién cuando ella ingresa a sexto grado de la educación primaria a raíz de los problemas que presentaba en el colegio, dándose una confianza y disponibilidad leve pero significativa para la participante, quien vivió inseguridades desde su inclusión en el nuevo grupo familiar.

A NN le faltaron las demostraciones de afecto, la confianza, la disponibilidad de su propio progenitor, sintiéndose sola y abandonada desde la partida de su madre.

En cuanto a la representación mental de su hermano con una discapacidad ella es sensible, empática y apoya en todo lo que puede a su hermano, es más confiesa que su decisión de ser fonoaudióloga tuvo que ver con la convivencia de la discapacidad y su necesidad de poder hacer algo para ayudar a quien la padece.

Sostiene que se amigó con la discapacidad, a partir de su carrera y que desde este lugar se siente útil para ayudar a su hermano y además, encontró su lugar en el mundo.

Con respecto a la relación fraternal con su hermano con una discapacidad, cuando ella se vuelve a reencontrar con él no se da cuenta de lo que le había sucedido y luego, cuando descubre su discapacidad, le pregunta a su madre adoptiva y ella le cuenta, experimentando pena por lo que le había sucedido y bronca por la desatención del médico que lo podría haber evitado.

La relación que desarrollo con su hermano se sostuvo en el cariño, la empatía, el apoyo y la disponibilidad de su parte para acompañar a su hermano en el transcurso de su enfermedad, haciéndolo participe de su vida con su familia, asumiendo responsabilidades tanto económicas como afectivas, disfrutando dárselas.

Se convierte en una figura de apego subsidiaria, cuidando, protegiendo y apoyando a su hermano, tratando de que sus problemas de inseguridad no afecten a sus relaciones.

Finalmente, es destacable su esfuerzo por rehacer su vida, construyo una familia donde ella pudo dar lo que ella no recibió: “atención, afecto y seguridad”. En conclusión, la característica principal del estilo de apego con sus padres es un apego inseguro ansioso ambivalente por la inestabilidad en la atención y disponibilidad física y emocional, además de la falta de sincronía emocional (falta de empatía) con los mismos, sin que exista la continuidad de la calidad de este tipo de apego, en la relación fraternal.

Tabla 7. Participante N° 4

Preguntas	Segmentos	Categoría	Código
Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad			
¿Cómo era tu familia cuando vos naciste? ¿Podrías describirme como era tu familia en ese momento? Estas abuelas ¿eran maternas o paternas? ¿Y por qué la mandan a vivir con ellas?	-Mi familia cuando yo nací estaba constituida... por mi mamá, mi papá y una hermana mayor... un año mayor. -Éramos las dos, la primera fue ella... después, nací yo. -Mucho no me acuerdo, sé que al quedarse embarazada con tan poco tiempo de diferencia... mi mamá mandó a mi hermana mayor que tenía meses a que viva con mi... bisabuela y abuela y yo me fui a vivir en un barrio... con ellos. -Maternas. -Porque consideraban que era como mucho... si yo lo tengo que ver, es como que era un embarazo no planeado	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Figura de apego, Abandono	APAN, FA, ABAN

	y quedo embarazada al estar dando de mamar... para poder hacerse cargo de mi...la mandaron a ella a vivir con mi bisabuela.		
¿Quién te cuidaba cuando estabas enfermo o te sentías mal?	-Yo no tengo recuerdos...si tengo un recuerdo muy vivo de una vecina...que vivía justo a la par... me veo... cuando lloraba ella me llevaba a dar vueltas a la manzana, que yo la buscaba mucho, ir a su casa... tenía mucha imagen de ella, no sé si una imagen materna pero mi mamá trabajaba también todo el día... mañana y tarde y mi papá era viajante.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación, Figura de apego Subsidiaria, Disponibilidad, Confianza, Respuesta sensible	APAN, EVIT, FAS, DISP, CONF, RESPSE
¿Y a vos quien te cuidaba cuando ellos...?	-Una empleada.		
¿Vos sentías que había una persona en la que podías confiar y que no te fallaría? De ser así ¿Quién?	-Mi vecina... mi vecina estuvo... poco tiempo...a los 3 años míos... se fue.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APAN, FAS, CONF, DISP, RESPSE
¿Y después?	-Y sí, mi mamá.	Figura de apego subsidiaria,	, FA, FALDISP
¿Y porque vos sentís que podías confiar en	-Era como la que me malcriaba... yo iba a su casa, me enseñaba... me daba los gustos... es como que la sentía más cercana a una	Confianza, Disponibilidad, Respuesta sensible, Figura	, EVIT

esa vecina, cuando estaba tu vecina? ¿Y cuando volvía tu mamá de trabajar, como era ese vínculo? ¿Y con tu papá?	persona... mi mamá... estaba todo el día trabajando -Volvía cansada, era muy poco... no me acuerdo. -Y mi papá viajaba... un martes y volvía... un viernes... nosotros el viernes nos íbamos a RB a la casa de mi abuela materna... estábamos hasta el domingo y era poco la relación... con mi papá.	de apego, Falta de Disponibilidad, Evitación	
¿En algún momento te sentiste angustiada? ¿Por qué?	-Sí, sí. -Porque sentía mucha...por parte de mi mamá, mucha atención en mi hermana mayor... es como que siempre yo fui la que vino cuando no tenía que venir... ella quería disfrutar de su primera hija... y de golpe vos te quedas embarazada... ha sido como un golpe... estar pendiente de las 2...parecíamos...mellizas.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad/ celos	APAN, SENS/C E

¿Recordas si tu mamá, tu papá o quien te cuidará en ese momento, era capaces de calmar ese sentimiento de angustia? ¿Cómo lo hizo? ¿Te sentías sola?	-No, porque mi vecina en ese momento ya no estaba... quizás la empleada. -Charlando, escuchándome o bien si estamos hablando ya más grandecita 13 años...un amigo... le contaba las cosas, es como que me desahogaba... como para tener alguien... y no sentirme sola. -Sí.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Figura de apego subsidiaria, Falta de disponibilidad, Respuesta sensible, Abandono	APAN, FAS, FALDISP, RESPSE, ABAN
¿Ante una situación de peligro a quien recurrías? ¿Por qué?	-Y creería que, a mi mamá, porque al no estar mi papá... mi mamá. -Porque mi papá... estaba de viaje y no había nadie más en la casa... como una imagen más... mayor... todo era mi mamá... no había quien más.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Figura de apego, Disponibilidad	APAN, FA, DISP

¿Alguna vez experimentaste una separación de tu mamá, tu papá o de quien te cuidara que recuerdes significativa? No de ellos sino tuya con tus padres. ¿O sea que en ningún momento hubo una separación por algún motivo, que tu mamá se fuese de viaje y te dejara al cuidado de alguien más? ¿Y cuándo comenzaste la escuela?	-Una separación... -Es que nunca sentí un vínculo muy...estrecho con ellos...no me sentí vinculada con ellos...no así ...te puedo decir de mi hermana con mi mamá, a lo mío con mi mamá... yo era como la segunda y la segunda... no tenía... esa relación tan pegada, tan de apego como mi mamá con mi hermana mayor. -No. -El mayor cuidado fue... el de mi vecina que yo recuerdo de levantarme y querer ir a los de mi vecina y querer estar todo el día... me iban a buscar a la noche para que me vuelva porque yo lloraba porque no me quería volver.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad/ celos, Falta de empatía, Falta de confianza, Figura de apego subsidiaria, Sensibilidad	APAN, SENS/C E, FALEMP , FALCON F, FAS, SENS
Vos me decís que, a tus tres años de edad, ella se va.	-Se va.	Apego primario antes del nacimiento de su	APAN, ABAN, SENS

Tomando este ejemplo ¿por qué se va ella? ¿Qué sentiste? ¿O sea, a ella después no la volviste a ver?	-Cambia de ciudad...y ya de ahí no la vuelvo a ver más. -No me acuerdo, pero era como que se me iba...no se tan, a tal punto mamá, pero como mi abuela, como que se me iba una parte... en los años que tenía como que me desesperaba el hecho de saber que ya no la iba a ver. -No, nunca más.	hermano con una discapacidad, Abandono Sensibilidad	
¿A partir de esta experiencia de separación con esta señora que te había cuidado, percibiste algún cambio en vos? ¿Me podés comentar qué crees vos que cambió?	-Me hice más... individualista... traté de no depender emocionalmente de nadie. Eso si noté... como que hice un paso al costado y si mi mamá era la que quería estar con mi hermana... que estén y yo era sola.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Abandono, Falta de confianza, Sensibilidad/ celos	APAN, ABAN, FAL CONF, SENS/C E,

¿Frente a un capricho tuyo, tu mamá o tu papá o quien te cuidará, intentaban escucharte? ¿Por qué vos crees que no?	-No. -Me acuerdo que decía que... yo era muy caprichosa y lloraba... no me preguntes el capricho... me acuerdo que lloraba... y mi mamá me llevaba a dar baños de agua fría para que se me pase el capricho... era muy "él ya se le va a pasar el enojo, el llanto todo con un buen baño de agua fría".	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de empatía	APAN, FALEMP
¿Cómo resolvía tu mamá o tu papá o cuidador esta situación?	-Con un baño de agua fría.		
¿Qué sucedía si vos hacías algo que a tu mamá o a tu papá o a tu cuidador le molestaba? ¿Y tu papá si estaba como reaccionaba?	-Se enojaba y si te tenía que tirar del pelo, te tenía que mechonear... mi papá no, la persona que ahí era la que cuidaba, mandaba y todo era mi mamá... en las tareas de la escuela te equivocabas...o no entendías... teníamos dos chuletas y... era zarandearte de la chuleta. -Mi papá no estaba.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de empatía, Falta de disponibilidad	APAN, FALEMP, FALDISP

¿Y qué hacía tu mamá?	-Nos sentaba a hacer la tarea... la teníamos que hacer solas... no entendíamos... era de poca paciencia... lo primero que hacía era agarrar la chuleta y pegarte... te mechoneaba.		
¿Tu mamá, tu papá o cuidador eran capaces de demostrarte afecto?	-Muy poco.		
¿Cómo lo hacían?	-No recuerdo eso... manifestaciones de afecto o sea de mi papá quizás... la forma de afecto... era viajar y traerte un vestidito... traerte cosas de ahí... mi papá... todas las carencias que él tuvo... no quería que la tengamos nosotros...y era excesivo.	Apego primario, Falta de disponibilidad, Falta de empatía	APAN, FALDIP, FALEMP
¿Ellos te acompañaban durante tu escolaridad, o tu mamá, ya que era la que estaba?	-Acompañar en el sentido... de si había una pregunta...le tenías que preguntar, pero ella consideraba que... teníamos que hacer las tareas solas.		

¿Te dedicaban tiempo para hacer cosas que te gustaban a vos, por ejemplo?	-No, porque mi mamá durante la semana... estaba todo el día cansada...llegaba al mediodía... comíamos y se iba a dormir un rato la siesta y ya tenía que volver a la tarde al trabajo... volvía cansada, cenábamos y era hasta el otro día.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano discapacitado, Falta de disponibilidad	APAN, FALDISP
¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo?	-No... mi gran enojo era por las diferencias de mi mamá hacia mi hermana y hacia mí... fue creo mi gran enojo de toda mi adolescencia, la diferencia.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano discapacitado, Sensibilidad/ Celos	APAN, SENS/C E
¿Y en la infancia?	-También.		
¿Cómo reaccionaba tu mamá, tu papá o tu cuidador ante tu enojo que vos decís?	-No lo demostraba...trataba yo de...no demostrarlo y era un enojo en silencio.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de confianza, Evitación	APAN, FALCONF, EVIT
¿No lo comunicabas?	-No.		
¿Quién era la persona que te ponía límites?	-Mi mamá... era la que me marcaba los límites para todo y sino decía..." le voy a decir a tu papá".	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una	APAN, FA, DISP, FALEMP

¿Cómo lo hacía o como te corregía?	-Diciendo, hablando o quizás gritando... o los pelos.	discapacidad, Figura de apego, Disponibilidad, Falta de empatía	

Apego primario, infancia después del nacimiento de su hermano con una discapacidad			
¿El nacimiento de tu hermana con una discapacidad provocó algún cambio en vos?	-Cuando mi mamá queda embarazada de BB, mi papá no quería porque decía que... era una persona mayor... ella...tenía 33 años... mi papá...quería que aborte y al no querer mi mamá abortar, le dijo que seguramente le iba a nacer con problemas... nació BB... para nosotros... era un juguete, un bebote... no sabían que tenía la discapacidad esa... a los 4 años de BB empezó a hacerse pis y... preguntaba si ella tenía los ojos abiertos o cerrados, evidentemente eran las ausencias que ella tenía... ahí comenzaron a hacer estudios...y salió que tenía "petit mal", que son ausencias, es una epilepsia...	Apego primario después del nacimiento del hermano con una discapacidad, Representación mental de su hermana con una discapacidad, Falta de empatía	APDN, RMHD, FALEMP

	no puede estar sola, no puede andar en bicicleta, no puede nadar, no puede ir a hacer cosas de un niño normal... una ausencia te podes caer, te pueden atropellar... ahogarte.		
¿Y esto provocó algún cambio en vos?	-Más que nada protección... porque a su vez mi papá tenía mucho rechazo hacia ella... la retaba, la mandaba a dormir... y yo me confrontaba con mi papá... salíamos las dos perdiendo... en penitencia las dos, encerradas... por querer ayudarla.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, EMP, APOY, HMFAS
¿Y tu mamá?	-No se metía, o si se metía renegaban, gritaba... y era peor.		
¿Qué hacías vos para mantener la proximidad o atención de tu mamá o tu papá?	- ¿Yo? Es que no la buscaba yo, no buscaba ya, en ese momento, ya estaba acostumbrada... no buscaba la atención de ninguno de los dos.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de confianza, Falta de disponibilidad	APDN, FALCONF, FALDISP

¿Sentis que la persona que te cuidaba ha cambiado su forma de ser con vos?	-No porque al no tenerla, no aceptarla a BB... es como que seguía todo... se empeoro la situación por el rechazo de mi papá a BB... todo lo que hacía BB le molestaba.		
¿Se empeoró no solamente con vos la relación sino también con tu mamá, la relación con tu papá?	-Sí.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de confianza, Falta de disponibilidad, Falta de empatía,	APDN, FALCONF, FALDIS, FALEMP, HMFAS, SENS, RMHD
¿Sentías que ellos te cuidaban y te atendían de la misma manera, entonces después del nacimiento de tu hermana?	-Sí, o sea era lo mismo para todo.	Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Sensibilidad, Representación mental de su hermana con una discapacidad	
¿Cómo te enteraste de que tu hermana tenía una discapacidad?	-Al ser más grande...al hacerse pis siendo tan grande... ya empezó a llamar la atención... a la noche preguntaba... no sabía si estaba despierta o dormida...		

	ojos abiertos o cerrados...los estudios...y dio el problema que tenía.		
¿Qué sentiste?	-Sentía como que la tenía que proteger...cuidarla, la que tenía que ver por ella.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APDN, EMP, HMFAS
¿Algún sentimiento tuyo?	-Protección... tomar el rol... no era el que me correspondía a mí, ser como la mamá... Sentía... angustia, sentía bronca... impotencia... no sabemos cómo iba a seguir la enfermedad.	Empatía, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	
¿En ese momento tenías a alguien a tu lado para hablar de este acontecimiento?	-No porque era como que era un tema que no hablábamos... la comenzaron a medicar a BB... controles... tema... que no se lo tocaba.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APDN, FALDISP, FALCONF, EVIT
¿Y vos porque consideras que no se lo tocaba?	-Creo que no lo tocaban...es como que mi papá lo había anticipado...no querían decir ha pasado porque vos lo has dicho.	Falta de Disponibilidad, Falta de confianza, Evitación	
¿Tu mamá, tu papá o tu cuidador daban lugar al diálogo sobre tus sentimientos y preocupaciones	-No, era un tema que no se tocaba.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad. Falta de	APDN, FALDISP, FALCONF, FALEMP, EVIT

respecto a la llegada de tu hermana?		disponibilidad, Falta de confianza, Falta de empatía, Evitación	
¿Se mostraban dispuestos a ayudarte?	-No.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Falta de confianza, Falta de empatía	APDN, FALDISP, FALCONF, FALEMP
¿Eran receptivos a tus preguntas?	-Si preguntabas ...preguntas banales, cualquier cosa, pero nada que sea la enfermedad de BB... lo único que, si se explicó que tenía que tomar unas pastillas, que el nombre de la enfermedad, pero nada más... nunca más se tocó el tema.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Falta de empatía, Falta de confianza, Evitación	APDN, FALDISP, FALEMP, FALCONF, EVIT
¿Antes tus preguntas a tu mamá, tu papá o tu cuidador, sentiste hostilidad o rechazo por parte del mismo?	-Sí... no querían contestar, se iban... cambiaban de tema.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una	APDN, FALDISP, FALCONF, FALEMP, EVIT

		discapacidad, Falta de disponibilidad, Falta de confianza, Falta de empatía, Evitación	
¿Podes recordar algún momento en el que vos le hayas preguntado algo?	-No, no recuerdo.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Evitación	APDN, EVIT
¿Cómo era tu relación con tu hermana cuando eran chicas?	-Y el tiempo que estuvimos... juntas, era como que yo era la protectora... la defendía de todo... yo después pague las consecuencias... la tenía que cuidar y proteger... si consideraba algo injusto hacia ella tenía que saltar.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, SENS, APOY, HMFAS

Vos recién dijiste, el tiempo que estuvimos juntas ¿Por qué?	-Porque a los seis años de BB mi mamá ante la situación de mi papá de no soportar cualquier hecho de BB... decidió mandarla a vivir con mi abuela materna. Vivía en RB... entonces ahí es como que perdimos un tiempo... eso fue una cosa que me quedo marcada muchísimo... íbamos los fines de semana a RB... nunca entendí por qué una se tenía que quedar ahí... me acuerdo volver llorando porque la veía a mi hermana quedarse... y nosotros volvernó hechos "la familia".	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Falta de disponibilidad, Falta de empatía, Falta de confianza, Abandono	APDN, FALDISP, FALEMP, FALCONF, ABAN
¿Te gustaba jugar con ella?	-Sí.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía.	APDN, EMP
¿Quién proponía generalmente los juegos?	-Yo porque era más grande... los juegos o los juguetes de los míos pasarle a ella o vestirla o a cambiarla... yo proponía.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de	APDN, HMFAS, EMP, APOY

¿A qué te gustaba jugar?	-A las muñecas.	apego subsidiaria, Empatía, Apoyo.	
¿Qué sentimientos te producía ella?	-Mucha ternura, era una gorda... mucha desprotección... está bien la tenía a mi abuela, pero no era ella la... era una mujer tampoco muy demostrativa... me generaba mucha angustia...un sentimiento de querer protegerla todo el tiempo... no poder, la distancia no... me permitía.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, EMP, HMFAS
¿Qué sentías cuando tus padres debían atender a tu hermana? Recuerdo cuando empezamos la entrevista, que vos me contaste que SB, tu hermana mayor la mandan a vivir con tu abuela también ¿A qué edad vuelve SB a la casa?	-Me hubiese encantado que le dedique más atención y no lo que han hecho...nunca tuve una respuesta. -Sí. -Dos años si no me acuerdo mal, no recuerdo.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía Falta de disponibilidad, Falta de confianza, Abandono	APDN, EMP, FALDISP, FALCONF, ABAN

¿Y a qué edad la mandan a tu hermana BB a vivir con tu abuela?	-Seis años, no me acuerdo. Hizo el jardín en Salta y...primer año...lo hizo en el campo.		
¿Y vos te acordás por qué toman esa decisión en ese momento con tu hermana?	-Mi mamá para evitar problemas...fue y la dejo con mi abuela...evitar problemas con mi papá		
¿Fue algo consensuado con tu papá?	-No sé... la verdad...nunca pude ...mi mamá murió a los 44 años... nunca lo pude hablar, preguntar... un marido... que ni siquiera tenían buena relación... mi mamá fue una mujer, una madre abandonada.		
¿Vos preferías realizar actividades con tu hermana dentro de tu hogar o fuera de este?	-Al tener tanta diferencia de edad, ya BB... cuando estábamos en RB...ella tenía mis primas...eran más de la edad... de ella... lo que es juego lo compartía con mis primas.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria	APDN, HMFAS

¿Viviste alguna situación en la cual tu hermana, por ejemplo, haya tenido un ataque de epilepsia o alguna ausencia y que se hayan burlado de ella?	-No, porque uno que conocía la enfermedad te dabas cuenta...pero tenías que conocerla mucho... en un círculo de gente le decía "...BB se quedó pérdida, se quedó en otra, está en otro mundo" pero nosotros sabíamos que... era la ausencia		
¿O sea que ni dentro de la familia hubo burlas?	-No burlas...personas de otros vecinos...lo tomaban como que "BB en que te has quedado pensando o... anda volando" ...presenció un ataque de epilepsia... ella estaba haciendo la tarea... y sentimos un golpe de la silla que se cayó...la ayudamos... más que nada los grandes.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Figura de apego subsidiaria	APDN, SENS, FAS
¿Vos sabías que hacer en esos momentos?	-No sabía...me asusté y no...me metí.		
¿Quién la socorrió?	-Mi abuela y un vecino.		

¿Y qué sentiste en ese momento cuando la viste así?	-Casi me muero, es horrible... querer que vuelva... a estar como estaba... es una cosa angustiante, una desesperación...lo único que hacía era llorar... hasta que... se repuso.		

Relación fraternal			
¿Podrías contarme como es la relación que tenés con tu hermana, actualmente?	-Sigo siendo la protectora... la que todo... si necesita algo...a la primera que acude ella es a mi... sigo haciendo y moviéndome... la vez pasada no tenía plata para venirse... le pagué para que se venga acá... pueda compartir con su sobrina los 15 años... tiene las nenas que también son de la edad.	Relación fraternal, Empatía, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo, Representación mental de su hermana con una discapacidad	RF, EMP, HMFAS, APOY, RMHD
¿O sea que ella logró conformar una familia?	-Logró conformar una familia y tiene tres nenas...todas por cesárea...no podía parto normal por si llegaba a tener alguna ausencia.		
¿Qué actividades realizas en este momento con ella?	-Cuando ella viene trato que salgamos... hoy es muy poco lo que se puede hacer... llevarla al centro... a tomar algo... al cine... o que haga	Relación fraternal, Apoyo, Hermana mayor como figura de	RF, APOY, HMFAS

	cosas para su cuidado personal... ella a raíz de las pastillas que toma... tiene un grado de obesidad importante... trato de que haga gimnasia... salir a caminar.	apego subsidiaria	
¿Hubo algún momento en el vos te enojaras con tu hermana? De ser así, ¿Por qué?	-Me enojo cuando sé que le pasan situaciones y no me las cuenta... o sea que si necesita algo no me cuente... que si hay algo que la angustia no me cuente.		
¿Te acordás de algún ejemplo?	-El maltrato de la pareja o engaño de la pareja de ella... después cuando ya no da más... agarra el teléfono, llama y cuenta.	Relación fraternal, Hermano mayor como figura de apego subsidiaria, apoyo, Confianza, Disponibilidad	RF, HMFAS, APOY, CONF, DISP
¿Y pudiste comunicarle tu enojo en ese momento?	-Sí.		
¿Podes hablar con ella?	-Sí... ella me escucha... mucho... que si hay algo en que la puedo ayudar siempre voy a estar para ayudarla... cuenta conmigo.		

¿Me podés contar que dificultades presenta tu hermana, o sea las dificultades que presenta acerca de esta discapacidad?	-Muchas ausencias... la pareja... no le da la importancia... le presta un auto...cuando él sabe que no puede manejar, sobre todo si no está medicada.		
¿Y qué puede pasar?	-La vez pasada...ella salió a dejarlas a las nenas al colegio... y cuando volvía a su casa tuvo una ausencia y se dio contra un árbol con el auto, hizo pedazos el auto... ella más que golpes y cosas no tuvo...es como que te dormís en la ruta y te llevas puesto lo que sea... ahí tomaron conciencia todos de la enfermedad de ella... la importancia de que ella esté cuidada... acompañada... que no maneje ella. Tiene que estar todo el tiempo con alguien... porque si está cocinando y tiene una ausencia se quema... no puede estar sola.	Relación fraternal, Representación mental de su hermana con una discapacidad, Empatía, apoyo	RF, RMHD, EMP, APOY
¿Qué expectativas tenés acerca de la relación con tu hermana?	-Lo único que pretendo es que ella este bien...poder seguir teniendo más que nada, la amistad que tengo con ella... es como que permanente busca que yo este arriba de ella, que yo la	Relación fraternal, Empatía, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria,	RF, EMP, HMFAS, DISP, CONF

	vea, la escuche...vea como esta y a su vez ella sabe cómo estoy yo también.	Disponibilidad, Confianza	
¿Sentis que debes ser complaciente con tu hermana?	-No... yo cuando tengo que decirle las cosas se las digo...si está bien le digo que está bien y si está mal... yo lo digo... yo no por su enfermedad de ella le voy a decir esta todo bien...porque no es así... yo le marco las cosas que para mí están mal... en ningún momento he pensado en decir no, si porque pobrecita, no.	Relación fraternal, Disponibilidad, Confianza, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	RF, DISP, CONF, HMFAS
¿En algún momento notaste reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a tu hermana?	-No.	Relación fraternal, Sensibilidad	RF, SENS
¿Tenes algún amigo/a o pareja con la cual podés hablar respecto a estas situaciones?	-Tengo amigos...puedo hablarlo al tema de mi hermana... tengo gente con la que puedo descargarme... hablarlo... sé que, si hay alguien que me puede ayudar, me va a dar una mano porque conoce la situación.	Relación Fraternal, Disponibilidad, Confianza, Empatía	RF, DISP, CONF, EMP

Recién mencionaste que tenés hijos ¿Cuántos hijos tenés? ¿Formaste una pareja? Describime a tu familia. ¿Y él papá de los chicos?	-3. -Sí...hace ya mucho tiempo...y en este momento estoy divorciada. -Tengo mellizos de 23 años, y las más chica de 15 años y yo... no tengo nadie más porque mi mamá murió, mi papá murió, mis hermanas no viven acá. -Es un papá ausente... en todo sentido.	Relación fraternal, Falta de disponibilidad	RF, FALDISP
¿Percibís que tu hermana necesita de tu asistencia? ¿Te genera algún sentimiento esta	-Sí, siempre la va a necesitar... porque ella... cree que yo soy la que sé todo y la que manejo todo... le tengo que manejar por lo menos su parte de enfermedad... yo tengo todo para involucrarme... ella me hace participar de todos sus problemas. -Si puedo, bienvenido sea, me gusta... hay momentos	Relación fraternal, Disponibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Empatía	RF, DISP, HMFAS, EMP

situación de tener que asistirle?	que me cansa... yo tengo mis problemas... me significa tiempo que quizás yo no lo dispongo por el trabajo... mucho estrés.		
¿Vos trabajas?	-Sí.		
¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermana con una discapacidad?	-No, en ningún momento.	Relación fraternal, Sensibilidad	RF, SENS
¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que requería tu hermana?	-No nunca, porque me sentí desplazada yo, toda mi vida también, así que no.	Relación fraternal, Empatía, Abandono	RF, EMP, ABAN
¿Actualmente en tus relaciones de amistad y/o pareja, este sentimiento de desplazamiento aparece?	-No porque no tengo.		
Pero de amigos o pareja, ¿no?	-No.	Relación fraternal, Evitación	RF, EVIT
Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo te	-Antes era una persona muy dependiente, con el tiempo creo... y las cosas vividas me hizo muy independiente de	Relación fraternal, Confianza	RF, CONF

describirías a vos misma?	los afectos... el haber conseguido un trabajo... ya logré independencia económica para poder separarme. Me fui con mis hijos...cerré esa etapa.		
¿Si debes tomar una decisión, sentís que necesitas del apoyo de alguien? ¿Por qué?	-No, no necesito de nadie. -Puedo llegar a necesitar un consejo...yo dispongo y decido...las decisiones, todas las decisiones las tomo yo.	Relación Fraternal, Confianza	RF, CONF
¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermana con una discapacidad? ¿Y valorada?	-Sí, me siento acompañada porque yo sé que cuando yo estoy mal, también recorro a ella...y me llama y si se puede venir ella viene y compartimos. -Sí, quizás valorada no tanto como uno siempre quisiera... ella me pone "sino fuese por vos" ... o "te debo todo a vos por lo que has hecho" ... "por hacer todo" ... "sos lo único, sos lo más cerca que tengo."	Relación fraternal, Confianza, Disponibilidad	RF, CONF, DISP

A continuación, se procederá a definir cada una de las categorías con el fin de entender los significados que tienen cada una, ejemplificando mediante la utilización de segmentos para su comprensión.

Categorías

- ❖ **Disponibilidad: (DISP)** Es la capacidad de estar presente en las situaciones cotidianas y poder responder a las demandas de un hijo, para cubrir sus necesidades tanto fisiológicas como emocionales. Esta disponibilidad puede desarrollarse en las posteriores relaciones.

Ejemplos:

- ❖ “Y si mi mamá.”
- ❖ “Era como la que me malcriaba...yo iba a su casa, me enseñaba.”
- ❖ “Es como que la sentía más cercana a una persona...mi mamá...estaba todo el día trabajando.”

- ❖ **Falta de disponibilidad: (FALDISP)** Es la imposibilidad que tiene una persona para mantener la cercanía o proximidad con otro individuo.

Ejemplos:

- ❖ “Me hubiese encantado que le dedique más atención y no lo que han hecho.”
- ❖ “Era poco la relación...con mi papá.”
- ❖ “No, porque mi vecina en ese momento ya no estaba...quizás la empleada.”

- ❖ **Confianza: (CONF)** Es la sensación de seguridad de recibir de los padres o cuidadores, los cuidados necesarios. Posteriormente, esta seguridad de

base, se puede reflejar en las relaciones ulteriores establecidas por esta persona.

Ejemplos:

- ❖ “Una vecina...que vivía justo a la par...me veo...cuando lloraba ella me llevaba a dar vueltas a la manzana.”
- ❖ “Yo la buscaba mucho, ir a su casa...tenía mucha imagen de ella, no sé si una imagen materna.”
- ❖ “Es como que la sentía más cercana a una persona.”
- ❖ **Falta de confianza: (FALCONF)** Es la ausencia de respuestas que sean capaces de brindar seguridad, lo que impide el desarrollo de relaciones confiables.

Ejemplos:

- ❖ “Es que nunca sentí un vínculo muy...estrecho con ellos...no me sentí vinculada con ellos.”
- ❖ “Era un enojo en silencio.”
- ❖ “ya estaba acostumbrada...no buscaba la atención de ninguno de los dos.”
- ❖ **Respuesta sensible: (RESPSE)** Se refiere a la capacidad de los padres o cuidadores de interpretar las señales de su hijo y responder adecuadamente a los requerimientos o necesidades del mismo.

Ejemplos:

- ❖ “Charlando, escuchándome.”

- ❖ “Era como la que me malcriaba...yo iba a su casa, me enseñaba...me daba los gustos.”
- ❖ “Cuando lloraba ella me llevaba a dar vueltas a la manzana.”
- ❖ **Sensibilidad: (SENS)** Es la facultad de una persona de sentir sus propios estados emocionales y el de los demás.

Ejemplos:

- ❖ “Como que se me iba una parte.”
- ❖ “El mayor cuidado fue...el de mi vecina que yo recuerdo de levantarme y querer ir a los de mi vecina y querer estar todo el día.”
- ❖ “Me hice más...individualista...traté de no depender emocionalmente de nadie.”
- ❖ **Sensibilidad/celos: (SENS/CE)** Es el sentimiento de desplazamiento que experimenta una persona frente a la presencia de un tercero.

Ejemplos:

- ❖ “Porque sentía mucha...por parte de mi mamá, mucha atención en mi hermana mayor.”
- ❖ “No me sentí vinculada con ellos...no así ...te puedo decir de mi hermana con mi mamá, a lo mío con mi mamá.”
- ❖ “Mi gran enojo era por las diferencias de mi mamá hacia mi hermana y hacia mí.”
- ❖ **Empatía: (EMP)** Es la capacidad que tiene una persona para comprender los sentimientos y emociones de los demás. Además, esta sensibilidad le permite asistir a otro.

Ejemplos:

- ❖ “Más que nada protección...porque a su vez mi papá tenía mucho rechazo hacia ella.”
- ❖ “Sentía como que la tenía que proteger...cuidarla, la que tenía que ver por ella.”
- ❖ “Nunca entendí...porque una se tenía que quedar ahí...me acuerdo volver...llorando porque la veía a mi hermana quedarse.”
- ❖ **Falta de empatía: (FALEMP)** Es la falla en la capacidad de comprender los sentimientos y emociones de los demás; no pudiendo asistir a otro individuo.

Ejemplos:

- ❖ “Se empeoro la situación por el rechazo de mi papá a BB...todo lo que hacía BB le molestaba.”
- ❖ “Si se explicó que tenía que tomar unas pastillas, que el nombre de la enfermedad, pero nada más...nunca más se tocó el tema.”
- ❖ “Porque a los ...seis años de BB mi mamá ante la situación de mi papá de no soportar cualquier hecho de BB...decidió mandarla a vivir con mi abuela materna.”
- ❖ **Abandono: (ABAN)** Es la sensación que experimenta un individuo ante el desamparo o desplazamiento de sus padres o cuidadores, dando lugar a la impresión de desvalimiento y soledad; luego, esta sensación puede revivirse en las relaciones ulteriores.

Ejemplos:

- ❖ “Un amigo...le contaba las cosas, es como que me desahogaba...como para tener alguien...y no sentirme sola.”

- ❖ “En los años que tenía como que me desesperaba el hecho de saber que ya no la iba a ver.”
- ❖ “Si mi mamá era la que quería estar con mi hermana...que estén y yo era sola.”
- ❖ **Evitación: (EVIT)** Es una conducta que se pone en juego con el fin de evadir contenidos desagradables.

Ejemplos:

- ❖ “No porque era como que era un tema que no hablábamos.”
- ❖ “Preguntas banales, cualquier cosa, pero nada que sea la enfermedad de BB.”
- ❖ “Si...no querían contestar, se iban...cambiaban de tema.”
- ❖ **Figura de apego: (FA)** Está relacionada con la función parental. Se refiere a la persona que se encarga de los cuidados de otro individuo, en el cual se confía y es quien suministra protección física y emocional, apoyo y consuelo, los cuales son necesarios para el desarrollo de la seguridad.

Ejemplos:

- ❖ “Y si mi mamá.”
- ❖ “Y creería que, a mi mamá, porque al no estar mi papá...mi mamá.”
- ❖ “Una imagen más...mayor...todo era mi mamá...no había quien más.”
- ❖ **Figura de apego subsidiaria: (FAS)** Es una función asumida por otro individuo, quien ejerce los cuidados parentales brindando protección y cuidado.

Ejemplos:

- ❖ “El mayor cuidado fue...el de mi vecina que yo recuerdo de levantarme y querer ir a los de mi vecina y querer estar todo el día.”
- ❖ “Un recuerdo muy vivo de una vecina.”
- ❖ “Una empleada.”
- ❖ **Hermana mayor como figura de apego subsidiaria: (HMFAS)** Es la asunción del rol de cuidado o protección, ejercido por la hermana mayor de una persona con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “Protección...tomar el rol...no era el que me correspondía a mí, ser como la mamá.”
- ❖ “La defendía de todo...yo después pagué las consecuencias...la tenía que cuidar y proteger.”
- ❖ “Los juegos o los juguetes de los míos pasarle a ella o vestirla o a cambiarla...yo proponía.”
- ❖ “Sigo siendo la protectora...la que todo...si necesita algo...a la primera que acude ella es a mí.”
- ❖ **Apoyo: (APOY)** Es un comportamiento que tiene por finalidad acompañar y asistir a quien considera que lo necesita.

Ejemplos:

- ❖ “La vez pasada no tenía plata para venirse...le pague para que se venga acá ...pueda compartir con su sobrina.”
- ❖ “Cuando ella viene trato que salgamos. “
- ❖ “Después cuando ya no da más...agarra el teléfono, llama y cuenta.”

- ❖ “Siempre voy a estar para ayudarla...cuenta conmigo.”

- ❖ **Representación mental del hermano con una discapacidad: (RMHD)**

Es un modelo interno construido en la interrelación con sus padres o cuidadores, el cual provee de una configuración acerca del mundo interno y externo de su hermano con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “Tuvo una ausencia y se dio contra un árbol con el auto, hizo pedazos el auto...ella más que golpes y cosas no tuvo...es como que te dormís en la ruta.”
- ❖ “La importancia de que ella este cuidada...acompañada...que no maneje...ella...tiene que...estar todo el tiempo con alguien...porque si está cocinando y tiene una ausencia se quema.”
- ❖ “Ahí comenzaron a hacer estudios...y salió que tenía “Petit mal”, que son ausencias, es una epilepsia...no puede estar sola.”

Una vez realizada la conceptualización de las categorías que permiten la comprensión del significado de cada una, se realiza una agrupación lógica en temas a fin de reducir los códigos para poder interpretar mejor la información obtenida.

Por medio de este procedimiento, se elabora un mapa conceptual para visualizar con objetividad las ideas principales que surgieron de cada entrevista con las cinco participantes, aclarando que se realizó un encuentro, con cada una de las entrevistadas.

Temas

- ✚ **Apego primario: (AP)** El mismo depende de la calidad de los cuidados recibidos de los padres o cuidadores en la infancia y se construye en base a la disponibilidad y al tipo de respuestas que brinda el adulto a cargo.

En este tema se engloban las siguientes categorías:

- Disponibilidad (DISP)
- Falta de disponibilidad (FALDISP)
- Confianza (CONF)
- Falta de confianza (FALCONF)
- Figura de apego (FA)
- Figura de apego subsidiaria (FAS)
- Respuesta sensible (RESPSE)
- Abandono (ABAN)
- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Representación mental de su hermana con una discapacidad (RMHD)
- Evitación (EVIT)

- ✚ **Regulación emocional: (Reg Emo)** Surge a partir de la relación diádica establecida, debido a que los seres humanos no nacemos con esta capacidad, es en base a esta relación que se organiza un modelo relacional, el cual provee al niño de información para establecer sus posteriores relaciones.

Se encuentran contenidas las siguientes categorías:

- Sensibilidad (SENS)

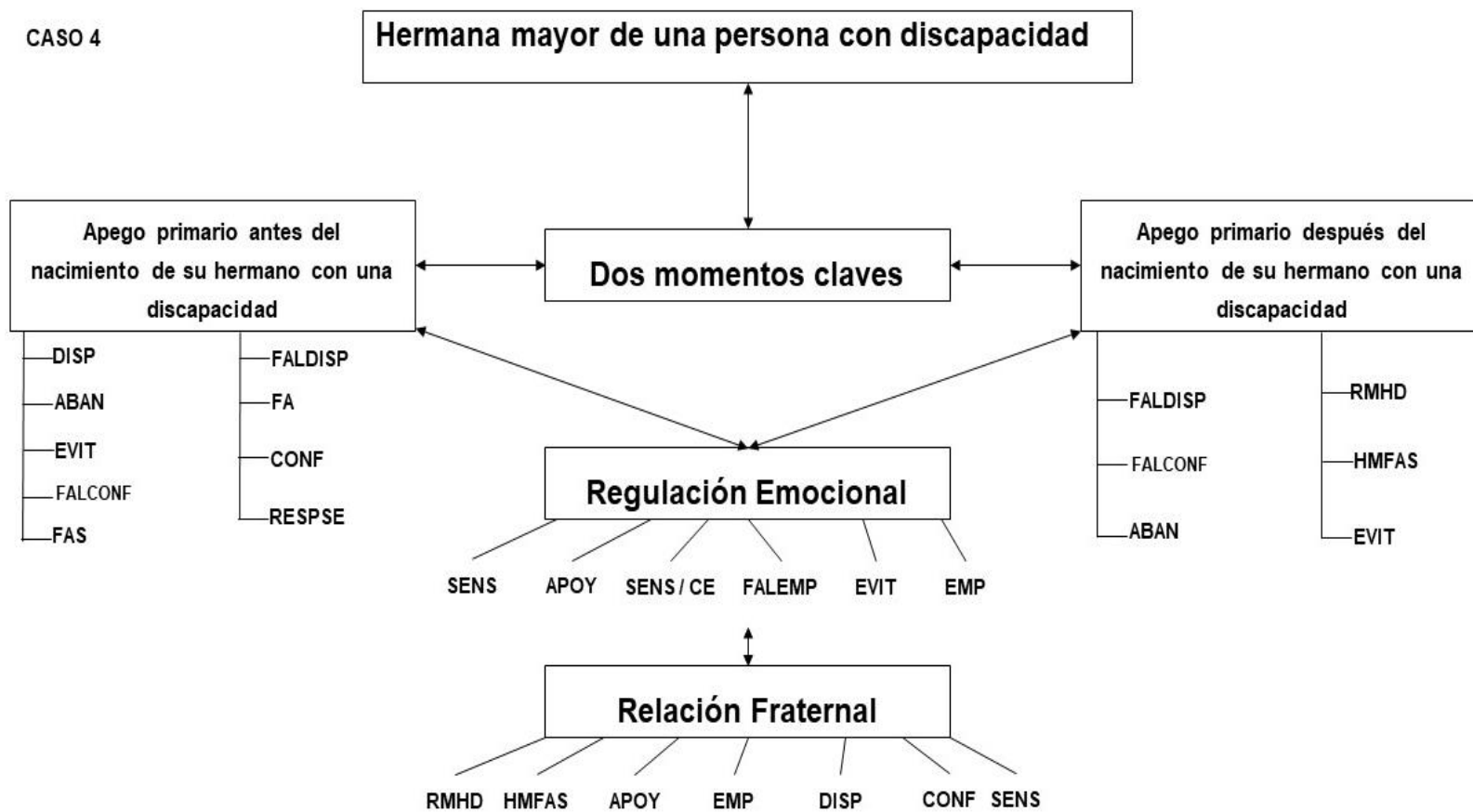
- Sensibilidad/celos (SENS/CE)
- Empatía (EMP)
- Falta de empatía (FALEMP)
- Apoyo (APOY)
- Evitación (EVIT)

 **Relación fraternal: (RF)** Se refiere al afecto que existe entre hermanos

- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Representación mental de su hermana con una discapacidad (RMHD)
- Empatía (EMP)
- Sensibilidad (SENS)
- Apoyo (APOY)
- Confianza (CONF)

Disponibilidad (DISP)

Esquema 8. Mapa conceptual Caso 4



En la entrevista realizada se lograron identificar las siguientes características referidas al estilo de apego primario desarrolladas por la hermana mayor antes del nacimiento de su hermana con una discapacidad.

Las figuras de apego parentales tienen una modalidad vincular en la que se destacan características tales como, la falta de disponibilidad, falta de confianza, falta de empatía y abandono. Se destaca la contribución de una figura de apego subsidiaria quien brinda confianza, disponibilidad y una respuesta sensible a la entrevistada; la modalidad relacional con los padres hizo sentir a la participante desde muy pequeña, inseguridad.

El nacimiento de su hermana con una discapacidad no produce cambios en las características del vínculo parental, reforzándose las particularidades antes mencionadas, con una falta de disponibilidad, falta de confianza, falta de empatía y conductas de evitación hacia el tema de la discapacidad de su hermana, no existiendo en este momento, figuras de apego subsidiarias que la apoyen en este proceso relacional, produciéndose la sensación de abandono, tanto de ella como de su hermana con una discapacidad.

En lo referido a la regulación emocional, es decir, el modelo relacional que la entrevistada asimiló no ha pasado por cambios, siempre sufrió el abandono de sus padres, se sintió sola y celosa de su hermana mayor, quien era la que recibía todas las atenciones de su madre, generando en la participante inseguridades y la sensación de no necesitar a nadie por las faltas afectivas que tuvo que soportar, desde nacida.

En cuanto a la representación mental de su hermana con una discapacidad, ella desde su nacimiento fue sensible y empática, además adoptó un papel de defensora y cuidadora ante las conductas rechazantes del padre y los abusos de autoridad.

Como el rechazo hacia su pequeña hermana con una discapacidad fue tanto, su madre tomó la decisión de mandarla con una abuela a vivir, para evitar los problemas con el padre, interrumpiendo el desarrollo de una estrecha relación fraternal.

Finalmente, aun cuando la entrevistada veía a su hermana con una discapacidad, solamente los fines de semana, esta situación ayudo a acercarla más a su hermana con quien se lleva 10 años, desarrollando conductas de una figura de apego subsidiaria en donde se destacan los cuidados y protección que ella le procuro, además de la sensibilidad, el apoyo, la empatía, la confianza y disponibilidad.

Su relación actualmente está establecida sobre una base segura que ellas construyeron, aprovechando los fines de semana para establecer un lazo afectivo.

En conclusión, la característica sobresaliente del estilo de apego desarrollado por la entrevistada con sus padres es de un apego inseguro huido-avoidante, desde antes que nazca su hermana con una discapacidad, lo cual se corrobora en falta de disponibilidad, el abandono, hostilidad por parte de sus cuidadores, dando lugar a conductas de evitación, desinterés emocional y aparente independencia afectiva, que en realidad es para no sufrir nuevamente el abandono. Lo interesante en este caso es el logro de la participante de conectar con la ternura y cuidar de su hermana con una discapacidad.

Tabla 8. Participante N° 5

Preguntas	Segmentos	Categoría	Código
Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad			
¿Cómo era tu familia cuando vos naciste? ¿Me la podés describir?	- Y bueno es que siempre fuimos muy unidos...yo era muy chiquita así que muchos recuerdos mm. sola con mis padres, a esa edad, no tengo tantos... mis padres nunca fueron de dejarme sola en la casa de alguien...siempre estábamos los tres juntos... lo que me cuentan mis padres es que íbamos...si íbamos a un restorán, yo iba con ellos, me llevaban en el moisés, si tenían que salir a algún lado yo iba en el auto.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Figura de apego	APAN, DISP, FA
¿Cómo estaba constituida tu familia?	Mi padre SD, mi mamá PD y yo.		
¿Quién te cuidaba cuando vos estabas enfermo o te sentías mal?	-Eh, mis padres, los dos... cuando mi papá tenía que trabajar, estaba mi mamá y viceversa... siempre ellos... nadie más	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad	APAN, DISP, FA

		Figura de apego	
¿Vos sentías que había una persona en la que podías confiar y que no te fallaría? De ser así ¿Quién? ¿Por qué?	-Mis padres, es lo único que tengo, solo mi familia	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza, Figura de apego	APAN, DISP, CONF, FA
¿Qué hacía que vos sientas esa confianza en ellos?	- Era todo lo que yo tenía, no había...tan chiquita solo tengo el recuerdo de mi mamá y de mi papá, ningún otro familiar... si tenía tíos, primos, todo, pero mis recuerdos son mis padres, siempre mis padres.	Apego primario antes del nacimiento del hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza, Figura de apego	APAN, DISP, FA
¿Te sentías cercana a ellos?	-Totalmente sí.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad y Confianza	APAN, DISP, CONF
¿En algún momento te	-No.	Apego primario antes del	

sentiste angustiada?		nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad y Confianza, Figura de apego	APAN, DISP, CONF, FA
¿Triste por decirlo de otra manera?	-No, no... no recuerdo nada triste, todo lo contrario... tengo sí, pantallazos de cosas que estaba en el jardín con mi mamá, con mis perros, tomando la mamadera... viendo televisión con mi mamadera con leche chocolatada. Nada malo, ningún recuerdo triste.		
Cuándo comenzaste, por ejemplo, esto que nombraste del jardín ¿Cuándo empezaste el jardín, te angustiaste?	No, no para nada.		
¿Ante una situación de peligro a quien recurrías vos?	-Y la que estaba siempre en mi casa era mi mamá. Mi papá estaba trabajando, así que recurría a mi mamá... no era que elegía a mi mamá sobre mi papá... que para mí, era lo mismo.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad y Confianza, Figura de apego	APAN, DISP, CONF, FA
¿Y vos por qué crees que recurrías a tu mamá? ¿Por qué?	-Porque siempre la que estaba en casa era ella...la persona que quedaba conmigo era mi mamá...me daba lo mismo cualquiera de los dos.		

¿Alguna vez experimentaste una separación de tu madre/padre o cuidador que recuerdes significativa?	-Nunca...nunca.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad	APAN, DISP
Separación me refiero, por ejemplo, a que ellos hayan viajado y vos te hayas quedado al cuidado de alguien.	-Jamás, jamás, no.		
A partir de una experiencia, supongamos la experiencia de la escolaridad ¿Cuándo vos te separabas de tu mamá y de tu papá y tenías que quedarte en la escuela ¿Qué sentías?	-Me encantaba ir.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Confianza	APAN, CONF
¿Frente a un capricho tuyo, tu mamá o tu papá intentaban escucharte?	- ¿...Antes que nazca mi hermana?	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad,	APAN, DISP, CONF

Sí Estamos hablando de tu infancia antes del nacimiento de tu hermana. Por eso, si te encaprichabas con algo, tus padres, ya sea tu mamá o tu papá ¿intentaban escucharte?	-Sí, sí... realmente no tengo recuerdo de algún capricho... todos los recuerdos que tengo son buenos y lindos... sigo siendo una chica muy tranquila...mi mamá me dice: "a veces parecía que no estabas en la casa" ...ni me escuchaban, ni me sentían...no hay algo que recuerde ...si me encaprichaba... me pasaba algo, me decían algo, la verdad que no.	Disponibilidad y confianza	
¿Qué sucedía si vos hacías algo que a tu mamá o a tu papá le molestaba? ¿Qué hacían tus papás?	- Cuando era más chica, con mi hermana, si nos peleábamos...mi mamá nos retaba y... nos penitenciaba, que estemos en la habitación un rato y ese era todo el castigo... lo que siempre recalaba era que no teníamos que pelear, que éramos hermanas.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad Respuesta sensible, Figura de apego	APAN, DISPO, RESPSE, FA
¿Tu mamá o tu papá eran capaces de demostrarte afecto?	-Todo el tiempo super cariñosos... nos decimos todos te amo, te quiero, te extraño, nos damos besos, nos damos abrazos... todo el tiempo, desde chica hasta ahora.	Apego primario antes del nacimiento de su hermana con una discapacidad, Respuesta	APAN, RESPSE, SENS

		sensible, Sensibilidad	
¿Te sentiste acompañada, por ejemplo, durante tu escolaridad por tus papás?	-Siempre, inclusive cuando yo empecé la universidad que me fui a estudiar a CA... mi papá era el único padre que estaba en el acto de inicio de clases... y al fondo mi papá mirándome. Más acompañada que eso imposible... él era de la comisión de padres en el primario, nos llevaba de campamento, mi mamá también, festejaban mi cumpleaños en el colegio, siempre presente, siempre, siempre.	Apego primario antes del nacimiento de su hermana con una discapacidad, Disponibilidad, Figura de apego	APAN, DISP, FA
¿Te dedicaban tiempo para hacer cosas que te gustaban a vos?	Si, si, si siempre...para un cumpleaños me acuerdo que yo era chica, creo que cumplía ocho o nueve años...me gustaba ir al campo... y dije acá nos vamos de picnic y mi cumpleaños caía día de semana y me acuerdo que mi papá con traje...agarramos las cosas, mi mamá hizo comida y nos fuimos los cuatro a comer al río... se me ocurría pintar, caía mi papá con un atril, con óleos, con todo para que pinte... hacer danzas y fui a danzas, a mí y a mi hermana, las dos siempre.	Apego primario antes del nacimiento de su hermana con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible y Figura de apego	APAN, DISP, RESPSE, FA,

¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo?	-No, no, no. Que yo me acuerde, en quinto año, plena adolescencia... no sé porque me escape, yo iba a danzas clásicas y tenía fiaca, no quería ir... me encantaba bailar, yo pedí ir a danza y me acuerdo que mi mamá me dijo: "bueno si vos no vas a danza, no vas a Bariloche" ... y ahí nomás empecé a ir... no más que eso.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano discapacitado, Sensibilidad	APAN, SENS
¿Eso te enojó?	O sea, no sé si me enojo...quería faltar todo el tiempo y mi mamá me dijo eso... bueno, voy porque quiero ir a Bariloche, pero fue un momento y tampoco es que me enojé mucho...enojado mucho por algo no, no.		
¿Quién era la persona que te ponía límites?	-Ehhh, mis dos padres, no hay uno en especial. Mi papá con solo mirarnos yo ya sabía. Una mirada bastaba y mi mamá por ahí de otras formas, hablándome... los dos nos ponían límites a mi hermana y a mí.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible, Figura de apego	APAN, DISP, RESPSE, FA

¿Cómo te corregían?	-Un reto o una explicación cuando ya fui más grande...me dio la loca que no quería ir a danza, me dijeron si no vas, no vas a Bariloche...lo entendí...ellos me mostraban que si yo hacía algo mal había un castigo. En ese momento, un castigo para mí era no poderme ir de viaje de egresados, en otro... habrá sido otra cosa, pero de esa forma me encarrilaban.	Apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible, Figura de apego	APAN, DISP, RESPSE, FA

Apego primario, infancia después del nacimiento de tu hermana con una discapacidad			
¿El nacimiento de tu hermana con una discapacidad provocó algún cambio en vos?	-Es que hay dos instancias. Mi hermana nace con un problema cardíaco, tenía un ductus, yo era muy chiquita, así que lo que te cuento es lo que me contaron mis padres, porque yo de eso no recuerdo nada. La tuvieron que operar, esta fue, vos me preguntabas si alguna vez me habían dejado, una sola vez y creo que fue uno o dos días porque mi mamá si o si tenía que viajar... y me quedé con mis abuelos, fue la única vez... y en realidad no lo recuerdo, me lo contaron ellos... después la	Apego primario después del nacimiento del hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible, Apoyo, Empatía, Representación mental de su hermana	APDN, DISP, RESPSE, APOY, EMP, RMHD

	vida para mí no cambió en nada, siguió todo normal... no recuerdo un cambio por lo que a ella le sucedió... Después, en un viaje tuvimos una accidente en la ruta y ahí si nos cambió la vida... mi hermana fue la más afectada, nos chocó un camión, ella tuvo fracturas de cráneo; nosotros, nada, cosas leves. Ella fue la más perjudicada, casi muere, tuvo meses en coma... ella era muy chiquita, tenía dos años, yo tendría... cerca de cinco... después tenía que hacer un tratamiento en CA... el tema era la rehabilitación, nos decían que ella no iba a poder estudiar, que no iba a caminar... cosas terribles... la llevamos a un muy buen doctor en CA y estuvimos super unidos... salió adelante, hizo el colegio, hizo el secundario, hasta estudio en la universidad... ella quedo con problemas motrices... el lado izquierdo del cuerpo, le recomendaron además fisioterapia... porque al principio ella no podía caminar, iba a una fonoaudióloga, también... empezó el colegio todo a tiempo como correspondía... tenía un acompañamiento mucho más cercano que otra persona... problemas de aprendizajes, em problemas madurativos... ella va como lento madurando... hizo el	con una discapacidad	

	primario, hizo el secundario, pero siempre con nosotros encima, ayudándola con la tarea... que estudie, le costaba concentrarse... fue una chica muy luchadora... cuando hizo la rehabilitación y era re chiquita le dolió un montón y lo hacía igual, lloraba... si antes éramos unidos, después de esto fuimos mucho más unidos los cuatro... si mi mamá se enferma, hasta el día de hoy todos encima de ella, si a mí me pasa algo están todos conmigo... no es porque a mi hermana le pasó eso es solo para ella, es así entre los cuatro.		
Cuando fue este accidente y se tuvieron que ir a CA ¿Se fueron los cuatro?	-Sí... inclusive vivimos un tiempo ahí... varios meses alquilamos un departamento.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Respuesta sensible	APDN, RESPSE

En base a este suceso que me contas del accidente ¿Provocó algún cambio en vos a partir de esta situación con tu hermana?	-Yo realmente no sé, porque para mí yo lo veo normal... yo soy muy protectora de mi hermana, pero también soy la hermana mayor, así que no sé si... va a ser así siempre o por lo que pasó... yo era muy chica también, es como que me crie con eso... para mí es súper normal esa sobreprotección, inclusive ahora que es grande yo estoy... ponete este, hace esto, tené cuidado... soy así con ella... con mi mamá y soy así con mi papá, así que realmente no puedo saber si es por lo que le pasó a ella.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo	APDN, SENS, HMFAS, APOY
¿Qué hacías vos para mantener la proximidad o atención de tu mamá o de tu papá en esos momentos?	-No, no hacía, no necesitaba hacer algo para tener la atención de ellos, siempre fue muy parejo, no por lo que le pasó a mi hermana toda la atención estaba en ella. Al contrario, a veces era más en mí, tampoco más en mí, era las dos por igual... yo quería pintar y me daban todo, bailar y bailaba, me apoyaban en todo lo que quería hacer, a mí y a mi hermana, no había diferenciación entre la dos.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible	APDN, DISP, RESPSE
¿Sentiste que la persona que te cuidaba, ya sea tu mamá o tu papá, cambió su forma de ser con vos, después de este	-No, no, no, no realmente no. No, para mí no hubo diferencia. Nunca sentí nada diferente, no	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad,	APDN, DISP, RESPSE

acontecimiento del accidente de tu hermana?		Respuesta sensible	
¿Cómo te enteraste vos de lo que le había pasado a tu hermana? O sea ¿Cómo te enteraste de las secuelas que había dejado el accidente en tu hermana?	-A pesar de que era muy chiquita, mis padres me iban explicando todo el proceso...la rehabilitación...cuidados ...hasta el día de hoy yo le cuido la cabeza, la cabeza de ella es delicada...siempre estuvimos juntos...todos los años vamos a CA para que le hagan un control que ella tiene un neurólogo allá...y siempre fuimos juntos y si alguna vez mi papá no pudo ir por cuestiones de trabajo fuimos con mi mamá, pero yo siempre estuve en todo el proceso de rehabilitación de mi hermana.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad y Respuesta sensible, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, DISP, RESPSE, APOY, HMFAS
¿Qué sentiste vos como hermana, cuando te cuentan de todas las secuelas con las que iba a quedar tu hermana? Porque vos me decís que al principio era un pronóstico terrible	-Era muy chiquita cuando pasó...a mí, esas cosas no me las contaron, nunca me dijeron que podía morir... yo me fui enterando cuando fui más grande... sabía que estaba mal, que teníamos que estar con ella, pero no sabía... los pronósticos malos.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Sensibilidad, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, DISP, SENS, APOY, HMFAS

¿Te dabas cuenta de que a tu hermana le pasaba algo? ¿Recordas algún sentimiento o que te hayan contado de algo que vos hayas expresado en ese momento?	-Y yo me daba cuenta que ella estaba mal y que teníamos que estar todos juntos, eso era lo único -Yo lo único que, si recuerdo por mis propios medios, es que cuando ella despertó de su coma, enseguida pidió verme a mí, em yo era chica...em realmente no sé bien como decírtelo con palabras, pero cuando ella abrió los ojos y me dijo "MD" con su voz gruesa porque llevaba meses sin hablar y me estiro los brazos yo sentí que me explotaba el corazón...de ahí que somos así las dos.		
¿En ese momento tenías a alguien a tu lado para hablar de este acontecimiento?	-Mis padres...a lo mejor parece, no sé si raro porque yo hablo con mis amigos, hablo con familia y nosotros siempre fuimos los cuatro... no digo que la familia no se preocupó o no estuvo, pero yo las caras que tengo son mis papás y mi hermana... no hay otra persona externa que yo te pueda decir. Me apoyé en mi abuelo, me apoyé en mi abuela, no éramos los cuatro.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza, Figura de apego	APDN, DISP, CONF, FA
¿Tu mamá o tu papá daban lugar al diálogo sobre tus sentimientos y preocupaciones	-Sí, es que siempre mm. tuve la suerte de tener unos padres con los que tuve mucha comunicación, siempre desde chica y sobre mi hermana y sobre un millón de temas	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una	APDN, DISP, CONF

respecto hermana?	tu	más...siempre hablamos, siempre discutimos las cosas entre todos. Si yo tenía dudas sobre algo, acudía a mi mamá o acudía a mi papá, depende del tema, depende de mi edad... hay cosas que prefería hablar con mi madre y otras con mi padre... siempre tuve lugar para expresarme, no tengo recuerdos de no sé... de querer hablar un tema y que no pueda, jamás.	discapacidad. Disponibilidad y Confianza.	
¿Se mostraban dispuestos a ayudarte?		-Sí.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad	APDN, DISP
¿Eran receptivos a tus preguntas?		-Sí, totalmente.		
¿Cómo te respondían?		-Se interiorizaban, no es que se sentaban y me escuchaban para que me sienta escuchada, indagaban, me preguntaban... me hablaron por ahí de temas... cuando estaba entrando en la adolescencia, el tema de la sexualidad, no es algo que yo fui a preguntar... antes de que yo pregunte ya me explicaron todo... mi primera menstruación, yo ya sabía todo...hablamos de todos los temas con los dos, con mi hermana también.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Confianza	APDN, DISP, CONF

¿Antes tus preguntas a tu mamá o a tu papá sentiste hostilidad o rechazo por parte del mismo?	-No, no nunca, al contrario, les gustaba que hablemos, que pregunte, no, no para nada.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Disponibilidad, Respuesta sensible y Confianza	APDN, DISP, RESPSE, CONF
¿Cómo era tu relación con tu hermana?	-Te repito, yo no sé si es porque yo era la mayor, pero siempre fui muy protectora... hacía algún berrinche o se enojaba y yo la cuidaba, jamás se me hubiese cruzado por la cabeza darle un chirlo. Para mí era como una muñequita frágil que no le podía hacer nada... tuvimos una relación hermosa siempre, con las cosas propias de los niños... nos peleábamos como cualquier hermano... por tonteras.... nunca pasaba a mayores porque toda la vida nuestros padres nos dijeron que los hermanos tenían que ser unidos... amar para toda la vida. Si en algún momento discutíamos o pasaba algo malo, en el acto estaban ellos ahí poniéndonos los límites y haciendo que nos amiguemos.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Disponibilidad	APDN, SENS, HMFAS, DISP

¿Te gustaba jugar con ella?	-Me encantaba... yo ya tenía, ya era adolescente, iba al secundario y seguíamos jugando con las barbies... jugábamos a las muñecas, a todo...hasta grande jugué.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía.	APDN, EMP
¿Quién proponía generalmente los juegos?	-No recuerdo quién...quizás a las muñecas yo, porque mi hermana era como más activa...le gustaba salir y jugar con los vecinos y correr...yo era más tranqui...si era algo como jugar en la casa lo hacía yo y si era para salir, era ella... más de chica...fui más tímida y ella no, ella era una caradura, no le importaba nada, hablaba con todo el mundo, no le daba vergüenza, hasta ahora... ella era como la que me llevaba a mí y yo la cuidaba.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo, Representación mental de su hermana con una discapacidad	APDN, HMFAS, APOY, RMHD
¿Qué sentimientos te producía ella? En tu infancia, hablamos de cuando ya jugaban, ya salían, cuando ella te trataba de	-Y ella solo amor porque es una divina mi hermana... era tremenda cuando era chica pero es puro amor, es generosa, es buena, es sensible, es divertida... Cuando no está en mi casa se siente, es bulliciosa, todo lo contrario a mí... Así que solo amor infinito por mi hermana... me acuerdo que cuando éramos chiquitas... tenía un	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad, Hermana mayor como figura de	APDN, SENS, HMFAS, RMHD

incluir en sus juegos ¿Qué sentimientos te producía ella?	cochecito con rueditas de madera donde paseaba mis muñecas y cuando ella nació la ponía a ella en el coche y la llevaba a todos lados... era mi muñeca viviente, así que así la trate, como si fuera mi hijita.	apego subsidiaria, Representación mental de su hermana con una discapacidad	
¿Qué sentías cuando tus padres debían atender a tu hermana?	-Realmente, no te puedo decir que sentía algo, para mí era lo normal...cuando ella necesitaba que le den más tiempo, yo no sentía que a mí me quitaban tiempo o que me dejaban de lado, todo lo contrario.....siempre estamos los tres, no es que eran los dos con mi hermana, éramos los tres ayudándola...yo era parte de eso, no estaba excluida, siempre fui parte y sigo siendo parte.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Confianza, Disponibilidad, Empatía, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	APDN, CONF, DISP, EMP, APOY, HMFAS
¿Vos preferías realizar actividades con tu hermana dentro de tu hogar o fuera de este?	-Por mi personalidad, dentro de mi casa, porque yo era así, me gustaba más que estemos las dos solas...ella era una persona más sociable, le gustaba salir y jugar con los vecinos, pero solamente por eso, por el carácter nada más.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Sensibilidad	APDN, SENS
¿Viviste alguna situación en la cual se hayan	-Sí, sí. El secundario, yo creo que fue la peor parte de la vida de mi hermana... ella, a raíz del accidente, además de los	Apego primario después del nacimiento de su hermano	APDN, EMP, APOY,

burlado de tu hermana?	problemas de motricidad fina como prenderse el botón de la camisa o agarrar una regla, por ahí a ella le costaba un poco más que al resto y otra secuela que le quedó visible, em que ahora ya no, porque la operamos... tenía un párpado un poco más caído del ojo... los chicos se burlan... mi hermana, no sé si es por lo que le sucedió o ella iba a ser así, es una persona muy estructurada en cuanto a valores que nos inculcaron nuestros padres: no fumar, nos decían que tener novio de chiquitas que no el tema del alcohol.... entonces ella eso lo tiene como bien, bien firme... Si se juntaba en el secundario con un grupo de compañeros, alguno sacaba un cigarrillo y fumaba, para ella estaba pésimo.... en ese momento, cuando éramos chicas... para ella era terrible y ella lo exteriorizaba... eso era lo que hacía que los compañeros la dejen de lado o se burlen... ella tenía ese pensamiento que no está mal, es lo normal... en un momento fuimos a escuelas diferentes, en el secundario y ella a veces... me iba a buscar a mí y a veces iba llorando porque los compañeros le habían dicho o hecho algo. Fue difícil su secundaria, en ese sentido. Me acuerdo que a mí me mataba y me mata si mi hermana por alguna cosa	con una discapacidad, Empatía, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Representación mental de su hermana con una discapacidad	HMFAS, RMHD

	llora, aunque sea una tontera... siento como que el corazón se me estruja, no puedo verla que le caiga una lágrima, me siento tan mal, tan mal, me destruye, yo no puedo verla sufrir a mi hermana, ni ahora ni cuando era chica, cuando le pasaba eso, yo me enojaba un montón de que los compañeros le hagan daño y yo sufría con ella, trataba de mostrarme fuerte, de consolarla pero a mí me destruía... ahora que me acuerdo... éramos chicas y ponele jugábamos con mis primas... que eran tremendas y por ahí la peleaban y yo las odiaba, yo sufría... mi hermana tenía su carácter ella, no es que era que vivía llorando... a mí me hacía mal... que la hagan llorar, me destruía y me destruye hasta el momento.		
¿Y vos reaccionaste de alguna manera?	-Y sí, yo estaba presente y sí... estas cosas le pasaban a ella... en el curso, yo no estaba ahí con ella... fuimos a escuelas diferentes, recién en el último año mío fuimos al mismo colegio... obvio yo la defendía a mi hermana, pero otra cosa más que consolarla a ella no podía hacer.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Apoyo, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria,	APDN, APOY, HMFAS, EMP, EVIT
¿Vos como reaccionabas	-Yo sí, obvio.		

ante una situación en que se burlen de ella, hacías algo? ¿Qué hacías? ¿Te acordás de alguna situación que hayas vivido y le hayas dicho algo a alguien?	-Yo la defendía...yo fui siempre una persona muy tranquila, entonces mi defensa era con las palabras, jamás ir a pegarle a alguien, pero si poner mi peor cara y decirles algo. -No, realmente no tengo el recuerdo... exacto de eso... no, no, no me acuerdo.	Empatía, Evitación	
¿Qué sentías vos si se burlaban de ella?	-Odio, bronca por la situación... me hacía mal que a ella la dañen, me ponía loca... eso me ponía mal y me pone mal hasta el día de hoy... me despiertan cosas, que yo en mi vida normal nunca pensaría, pero a ella la tocan y para mí, esa otra persona pasa a ser lo peor del universo, hasta hoy.	Apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad, Empatía	APDN, EMP.
¿Alguien te anticipó como proceder ante este tipo de situación de burla?	-Siempre nos enseñaron nuestros padres... si me pasaba algo, era que teníamos que reaccionar, que no teníamos que quedarnos llorando en un rincón... siempre ellos nos inculcaron...una	Apego primario después del nacimiento de su hermano discapacitado, Disponibilidad,	APDN, DISP, RESPES, RMHD

	autoestima alta y fuerte...a los dos...defendernos, hablar, hacer algo...lo que pasa es que a mi hermana le pasaba tan seguido, que había momentos en que pobrecita ella no aguantaba y lloraba, pero no es porque era una persona débil...mi hermana es una mujer fuerte y siempre lo fue.	Respuesta sensible, Representación mental de su hermana con una discapacidad	

Relación fraternal			
¿Podrías contarme como es la relación que tenés con tu hermana, actualmente?	-Nosotras, ahora no vivimos juntas, pero todos los días hablamos... Si yo me siento mal, ella se da cuenta, me pregunta, yo también... yo ya sé cuáles temas tocar y cuáles no, porque por ahí toco algún tema que no le gusta tanto... veo la forma de llevarla, la conozco tanto... como hermana me doy cuenta cuando está mal, cuando está bien, cuando me está mintiendo... tenemos muy buena relación.	Relación fraternal, Empatía, Apoyo	RF, EMP, APOY
¿Qué actividades realizas en este momento con ella?	-Por el tema de la pandemia, estamos casi todo el día en casa... hacemos cosas de la casa, nos gusta jugar a la loba... ver televisión, ver una película, charlar a la noche cuando nos acostamos...nos quedamos charlando de cosas que me cuenta ella... yo también le cuento mis	Relación fraternal, Apoyo, Empatía, Confianza	RF, EMP, CONF

	cosas... más que eso ahora por la cuarentena no hacemos... a mí me encanta que ella cocine, que haga una torta, cosas pequeñas pero lindas...		
¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener un hermano con una discapacidad?	-Te repito, es como que yo crecí con eso, para mí, es normal... el sentimiento de siempre protegerla a ella, eh como hermana mayor y será por lo que pasó, eso no lo sé... yo no vivo en mi casa con mis padres. Ahora estoy en estas circunstancias... todo el tiempo estamos hablando por teléfono, siempre estamos muy muy comunicados los cuatro.	Relación fraternal, Sensibilidad, Hermana mayor como figura de apego, Apoyo	RF, SENS, HMFAS, APOY
¿Hubo algún momento en el que te enojaste con tu hermana? De ser así, ¿Por qué?	-Mi hermana, cuando era chica era tremenda... una vez tengo el recuerdo de que estábamos volviendo del colegio y no sé porque ella se enojó y se fue...yo me daba miedo que se pierda, igual ya era grande...ella habrá tenido...12 años...y ahí me dio mucha bronca de que no me haga caso...esa fue la única vez que me enoje ...porque me asustaba que algo le pase.	Relación Fraternal, Sensibilidad, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria	RF, SENS, HMFAS
¿Y actualmente, por ejemplo, algo	-No, no, no.		

que ella hace, te enoja?			
Cuando esa vuelta se fue y vos te preocupaste, cuando eran chicas ¿Vos lograste comunicarle tu enojo a tu hermana?	-Sí, obvio sí. Se lo dije y aparte en mi casa ...mis padres me apoyaron, porque estaba mal lo que ella había hecho...nunca más pasó una cosa así.	Relación fraternal, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Confianza	RF, HMFAS, CONF
¿Me podés contar que dificultades presenta tu hermana?	-Ella sigue con problemas de motricidad fina... son cosas que se ven en la vida cotidiana, ella tiene menos fuerza del lado izquierdo, entonces agarrar algo con la mano izquierda le cuesta más... a veces yo misma me olvido... me pide algo y yo pienso "ay no sé, que molesta"... el tema madurativo... es una persona super inteligente... tiene su trabajo, le va muy bien, es muy trabajadora, responsable, proactiva, ella tiene un problema y lo soluciona, si ella no puede hacerlo habla con alguien, ella busca la forma... pero la madurez, que tiene a su edad es como de una persona un poco más chica no es que sea tonta o que no razone, son pequeñas cosas.	Relación fraternal, Representación mental del hermano con una discapacidad.	RF, RMHD

¿Qué expectativas tenés acerca de la relación con tu hermana?	-Y yo me imagino toda la vida unidas... ahora yo no estoy casada, si tengo un novio...ella no tiene pareja todavía...a pesar que cada uno tenga su familia, vamos a seguir siendo unidas... yo ya no vivo en mi casa con ella... aunque estemos separadas, yo estoy pendiente y ella también de mí... mis expectativas son que la relación siga así para siempre.	Relación fraternal, Hermana Mayor como Figura de Apego Subsidiaria, Apoyo	RF, HMFAS, APOY
¿Sentís que debes ser complaciente con tu hermana? ¿Por qué?	-No, nunca, no, no para nada. -No, complaciente, no. Si es...no por lo que le pasó, yo voy a hacer todo lo que ella quiera, hay un límite y siempre eso nos enseñaron nuestros padres. Jamás en mi vida me dijeron “no porque tu hermanita...” Siempre las dos por igual todo, las mismas reglas, las mismas enseñanzas.	Relación fraternal, Confianza	RF, CONF
¿En algún momento notaste reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a tu hermana?	-Te dije que mi hermana es como un cascabel, ella donde va la saludan, todo el mundo la conoce, son más reacciones positivas que negativas. Ella es una persona encantadora, es super sociable, divertida, habladora, muy generosa... por su trabajo ayuda a un montón de gente... pero su trabajo, no queda solo en lo que tiene que hacer, ella va más allá, es muy humana, es muy cariñosa,	Relación fraternal, Representación mental de su hermana con una discapacidad,	RF, RMHD

	comprensiva...ella es así, donde va deja huella, mi hermana no pasa desapercibida.		
¿Y cómo te hace sentir esto, MD?	-Orgullosa, yo siento orgullo por mi hermana, sí.	Relación fraternal, Empatía	RF, EMP
¿Tenes algún amigo/a o pareja con la cual podés hablar respecto a estas situaciones?	-Sí, fuera de mi familia con mi novio...más que con mis amigos.		
¿Conformaste una pareja?	-Sí, sí y él la quiere mucho a mi hermana... para mí era fundamental que la quieran a mi hermana, obvio y a mi familia... la familia es todo... si yo salgo con alguien que no le caía bien a mi mamá, a mi papá o mi hermana chau, no entraban en mi vida.	Relación Fraternal, Confianza, Disponibilidad, Figura de apego, Empatía	RF, CONF, DISP, FA, EMP
¿Percibís que tu hermana necesita de tu asistencia?	-Yo no sé si ella la necesita...por ahí, hacemos más cosas de las que ella necesita y en realidad lo hacemos por amor... yo creo que hay muchas cosas que ella puede hacer sola, podría ser independiente... no soy la madre, pero creo que es un sentimiento parecido, porque siento que tengo	Relación fraternal, Disponibilidad, hermana mayor como figura de apego subsidiaria, Apoyo, Empatía	RF, DISP, HMFAS, APOY, EMP

¿Y vos cuándo crees que ella necesita de tu asistencia? ¿Te genera algún sentimiento esta situación, de que ella necesite tu asistencia?	que estar ahí y cuidándola y protegiéndola. -Ella, acude a mi pidiéndome consejos de algo, opiniones... de pareja, de que le gusta alguien... aunque podemos hablar de todo con nuestros padres, como yo soy su hermana es más fácil conmigo. -No, para mí es normal porque somos hermanas.		
¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermano con una discapacidad?	-No, no, nunca, ni siquiera cuando era chica y me hacía renegar por algo o porque no me hacía caso, jamás, no, nunca.	Relación fraternal, Sensibilidad, Hermana mayor como figura de apego subsidiaria	RF, SENS, HMFAS
¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que requería tu hermana?	-No...éramos los tres para ella cuando necesitaba, no es que estaban mis padres con ella y yo a un costado...jamás me sentí desplazada...nunca tuve eso.	Relación fraternal, Disponibilidad, Respuesta sensible	RF, DISP, RESPSE

¿Había un momento para vos y un momento para tu hermana?	-El único momento, que podía tener ella exclusivo, fue el tiempo que tenía que hacer la rehabilitación... por supuesto iba yo con mi mamá... después nunca... siempre las dos iguales en todo.		
¿Actualmente en tus relaciones de amistad y/o pareja, este sentimiento de desplazamiento aparece?	-No, no, no para nada	Relación fraternal, Disponibilidad, Confianza	RF, DISP, CONF
Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo te describirías a vos misma?	-Y no, super dependiente de mi familia, si totalmente. No puedo estar separada, ni física ni de otra forma de mi familia...cuando recién me fui a estudiar a CA... viví en una residencia de monjas...había un horario en que llamaban los padres... una sola vez... no pudieron comunicarse... yo me acuerdo que casi me muero... todos los días hablábamos... me compraron un celular... para que nunca más que pase eso...con eso te grafico más o menos, somos así.	Relación fraternal, Respuesta sensible, Falta de confianza	RF, RESPSE, FALCONF

¿Si debes tomar una decisión, sentís que necesitas del apoyo de alguien? ¿Por qué?	-Siempre de mi familia. Está presente en todas las decisiones que tomo, en todos los aspectos de mi vida, en el trabajo, en el amor, en todo... no me siento independiente... yo soy diseñadora... me encantaría viajar por el mundo, pero nunca se me ocurriría vivir fuera del país por mi familia... -Y porque para mí son la razón de mi vida, son mi sostén... es lo normal, lo natural, es como orgánico podría decirte.	Relación Fraternal, Falta de confianza	RF, FALCONF
¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermana con una discapacidad? ¿Valorada, cómo?	-Totalmente siempre, desde ese momento que abrió los ojos y me vio, sí, sí, siempre. -Y en todos los sentidos... valorada como hermana...como amigas también... siento que a ella le puedo contar cualquier cosa y creo que ella, también sabe que me puede contar... soy la hermana mayor y con los hermanos menores, como que admiran a los mayores, pero en nuestro caso es recíproco.	Relación fraternal, Sensibilidad, Empatía, Disponibilidad, Confianza	RF, SENS, EMP, DISP, CONF

¿y acompañada?	-Sí, siempre...siempre estuvo presente mi hermana...siempre me acompañó.		

A continuación, se procederá a definir cada una de las categorías con el fin de entender los significados que tienen cada una, ejemplificando mediante la utilización de segmentos para su comprensión.

Categorías

- ❖ **Disponibilidad: (DISP)** Es la capacidad de estar presente en las situaciones cotidianas y poder responder a las demandas de un hijo, para cubrir sus necesidades tanto fisiológicas como emocionales. Esta disponibilidad, puede desarrollarse en las posteriores relaciones.

Ejemplos:

- ❖ “Mis padres nunca fueron de dejarme sola en la casa de alguien.”
- ❖ “Eh, mis padres, los dos...cuando mi papá tenía que trabajar estaba mi mamá y viceversa.”
- ❖ “Era todo lo que yo tenía, no había...tan chiquita solo tengo el recuerdo de mi mamá y de mi papá, ningún otro familiar.”
- ❖ **Confianza: (CONF)** Es la sensación de seguridad de recibir de los padres o cuidadores, los cuidados necesarios. Posteriormente, esta seguridad de base, se puede reflejar en las relaciones ulteriores establecidas por esta persona.

Ejemplos:

- ❖ “Y la que estaba siempre en mi casa era mi mamá, mi papá estaba trabajando, así que recurría a mi mamá...no era que elegía a mi mamá sobre mi papá...que para mí era lo mismo.”

- ❖ “Mis padres.”
- ❖ “Si yo tenía dudas sobre algo, acudía a mi mamá o acudía a mi papá, depende del tema, depende de mi edad.”

❖ **Respuesta sensible: (RESPSE)** Se refiere a la capacidad de los padres o cuidadores de interpretar las señales de su hijo y responder adecuadamente a los requerimientos o necesidades del mismo.

Ejemplos:

- ❖ “Lo que siempre recalaba era que no teníamos que pelear, que éramos hermanas.”
- ❖ “Mi papá con solo mirarnos, ya yo ya sabía, una mirada bastaba y mi mamá por ahí de otras formas, hablándome.”
- ❖ “No, no hacía, no necesitaba hacer algo para tener la atención de ellos, siempre fue muy parejo, no por lo que le pasó a mi hermana toda la atención estaba en ella.”

❖ **Sensibilidad: (SENS)** Es la facultad de una persona de sentir sus propios estados emocionales y el de los demás.

Ejemplos:

- ❖ “O sea, no sé si me enoja...quería faltar todo el tiempo y mi mamá me dijo eso.”
- ❖ “Yo realmente no sé, porque para mí yo lo veo normal.”
- ❖ “Totalmente siempre, desde ese momento que abrió los ojos y me vio, sí, sí, siempre.”

- ❖ **Empatía: (EMP)** Es la capacidad que tiene una persona para comprender los sentimientos y emociones de los demás. Además, esta sensibilidad permite asistir a otro.

Ejemplos:

- ❖ “Yo la defendía...yo fui siempre una persona muy tranquila entonces mi defensa era con las palabras, jamás ir a pegarle a alguien, pero si poner mi peor cara y decirles algo.”
- ❖ “Me encantaba...yo ya tenía, ya era adolescente, iba al secundario y seguíamos jugando con las barbies.”
- ❖ “yo ya sé cuáles temas tocar y cuáles no, porque por ahí toco algún tema que no le gusta tanto...veo la forma de llevarla, la conozco tanto...como hermana me doy cuenta cuando está mal, cuando está bien.”

- ❖ **Falta de confianza: (FALCONF)** Es la ausencia de respuestas que sean capaces de brindar seguridad, lo que impide el desarrollo de relaciones confiables.

Ejemplos:

- ❖ “Siempre de mi familia...está presente en todas las decisiones que tomo, en todos los aspectos de mi vida, en el trabajo, en el amor, en todo...no me siento independiente.”
- ❖ “No puedo estar separada ni física ni de otra forma de mi familia.”
- ❖ “había un horario en que llamaban los padres...una sola vez ...no pudieron comunicarse...yo me acuerdo que casi me muero.”

- ❖ **Figura de apego: (FA)** Está relacionada con la función parental. Se refiere a la persona que se encarga de los cuidados de otro individuo, en el cual se

confía y es quien suministra protección física y emocional, apoyo y consuelo, los cuales son necesarios para el desarrollo de la seguridad.

Ejemplos:

- ❖ “Mis padres, los dos...cuando mi papá tenía que trabajar estaba mi mamá y viceversa...siempre ellos...nadie más.”
- ❖ “Mis recuerdos son mis padres, siempre mis padres.”
- ❖ “Si, fuera de mi familia con mi novio...más que con mis amigos.”
- ❖ **Hermana mayor como figura de apego subsidiaria: (HMFAS)** Es la asunción del rol de cuidado y protección, ejercido por la hermana mayor de una persona con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “Para mí es super normal esa sobreprotección, inclusive ahora que es grande yo estoy...ponete este, hace esto, tené cuidado...soy así con ella.”
- ❖ “Hasta el día de hoy yo le cuido la cabeza, la cabeza de ella es delicada.”
- ❖ “Era mi muñeca viviente, así que así la trate, como si fuera mi hijita
- ❖ “Ella era como la que me llevaba a mí y yo la cuidaba.”
- ❖ **Apoyo: (APOY)** Es un comportamiento que tiene por finalidad acompañar y asistir a quien considera que lo necesita.

Ejemplos:

- ❖ “Éramos los tres ayudándola...yo era parte de eso, no estaba excluida, siempre fui parte y sigo siendo parte.”
- ❖ “Todos los días hablamos...si yo me siento mal ella se da cuenta, me pregunta, yo también...yo ya sé cuáles temas tocar y cuales no porque

por ahí toco algún tema que no le gusta tanto...veo la forma de llevarla, la conozco tanto. “

- ❖ “Obvio yo la defendía a mi hermana, pero otra cosa más que consolarla a ella no podía hacer.”
- ❖ “No soy la madre, pero creo que es un sentimiento parecido porque siento que tengo que estar ahí y cuidándola y protegiéndola.”

❖ **Representación mental del hermano con una discapacidad: (RMHD)**

Es un modelo interno construido en la interrelación con sus padres o cuidadores, el cual le provee de una configuración acerca del mundo interno y externo de su hermana con una discapacidad.

Ejemplos:

- ❖ “Era tremenda cuando era chica, pero es puro amor, es generosa, es buena, es sensible, es divertida...cuando no está en mi casa se siente, es bulliciosa, todo lo contrario, a mí.”
- ❖ “Ella sigue con problemas de motricidad fina...son cosas que se ven en la vida cotidiana, ella tiene menos fuerza del lado izquierdo.”
- ❖ “La madurez que tiene a su edad es como de una persona un poco más chica...no es que sea tonta o que no razone, son pequeñas cosas.”
- ❖ “Su trabajo no queda solo en lo que tiene que hacer, ella va más allá, es muy humana, es muy cariñosa, comprensiva...ella es así, donde va deja huella, mi hermana no pasa desapercibida.”

Una vez realizada la conceptualización de las categorías que permiten la comprensión del significado de cada una, se realiza una agrupación lógica en temas a fin de reducir los códigos para poder interpretar mejor la información obtenida.

Así, por medio de este procedimiento se arma un mapa conceptual para visualizar con objetividad las ideas principales que surgieron de cada entrevista con las cinco participantes, aclarando que se realizó un encuentro, con cada una de las entrevistadas.

Temas

- ✚ **Apego primario: (AP)** El mismo depende de la calidad de los cuidados recibidos de los padres o cuidadores en la infancia y se construye en base a la disponibilidad y al tipo de respuestas que brinda el adulto a cargo.

En este tema se engloban las siguientes categorías:

- Disponibilidad (DISP)
- Confianza (CONF)
- Figura de apego (FA)
- Respuesta sensible (RESPSE)

- ✚ **Regulación emocional: (Reg Emo)** Surge a partir de la relación diádica, debido a que los seres humanos no nacemos con esta capacidad, es en base a esta relación que se organiza un modelo relacional, el cual provee al niño de información para establecer sus posteriores relaciones.

Se encuentran contenidas las siguientes categorías:

- Sensibilidad (SENS)
- Empatía (EMP)
- Apoyo (APOY)

- ✚ **Relación fraternal: (RF)** Se refiere al afecto que existe entre hermanos

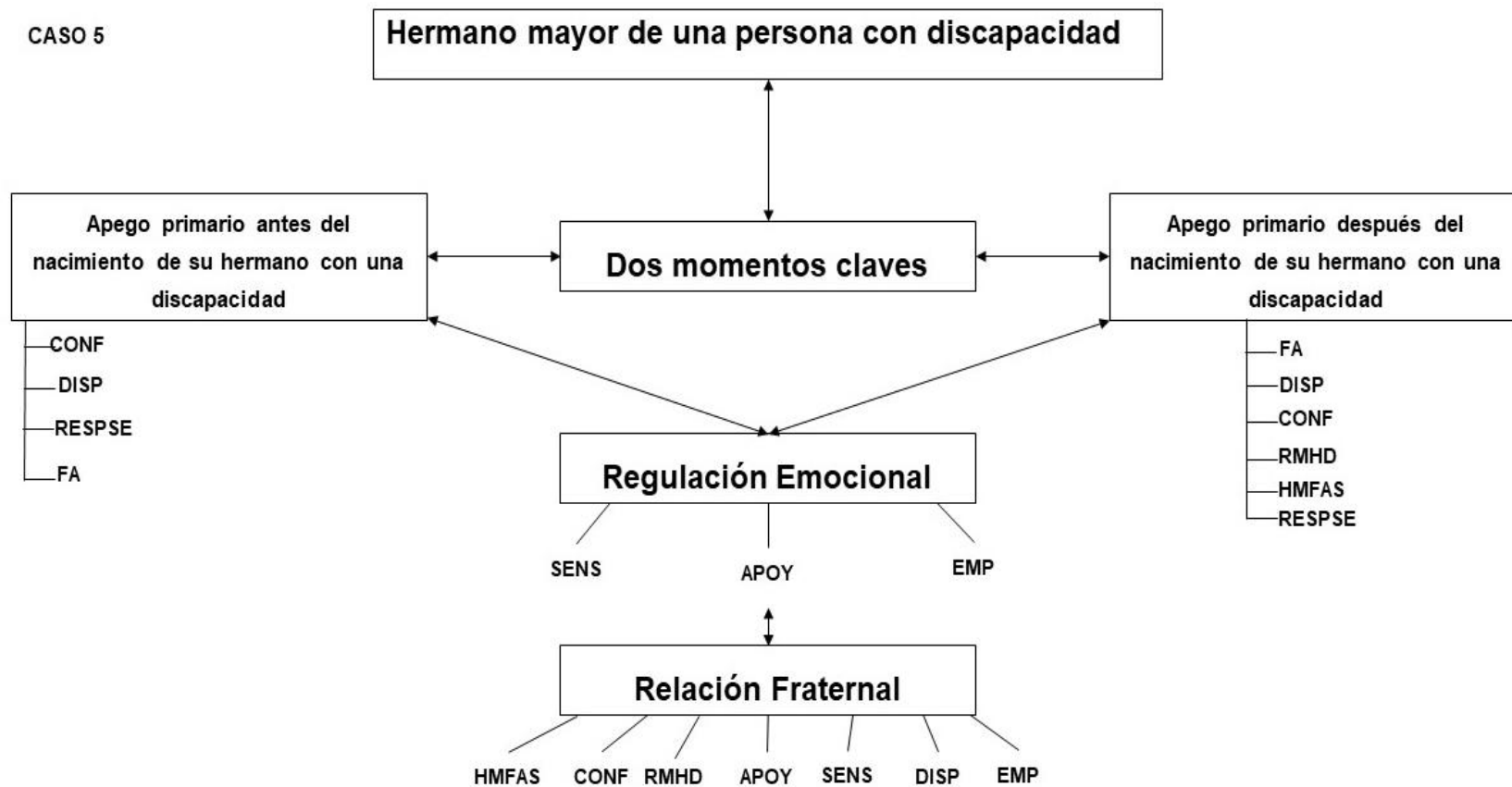
- Hermana mayor como figura de apego subsidiaria (HMFAS)
- Empatía (EMP)
- Sensibilidad (SENS)

- Apoyo (APOY)
- Disponibilidad (DISP)
- Confianza (CONF)

Representación mental de su hermana con una discapacidad (RMHD)

Esquema 9. Mapa conceptual Caso 5

CASO 5



En la entrevista realizada, se logró identificar características referidas al estilo de apego primario desarrolladas por la hermana mayor, antes del nacimiento de su hermana con una discapacidad, siendo las más destacadas, la disponibilidad, confianza, sensibilidad y respuestas sensibles por parte de los padres, las que hacían sentir a la participante seguridad en este vínculo, es decir una base segura para su crecimiento.

A partir del nacimiento de su hermana con una discapacidad, la entrevistada, no experimentó cambios en el vínculo parental, esto se debe a que los mismos, fueron figuras de apego que se caracterizaron, en esta etapa, por una modalidad relacional en la cual su hija mayor tuvo la disponibilidad, confianza, respuestas sensibles, empatía y apoyo por parte de los mismos, produciéndose en ella la sensación de seguridad, al sentirse parte e incluida, en todos los aspectos referidos a su hermana con una discapacidad.

En lo referido a la regulación emocional, es decir el modelo relacional que la entrevistada asimiló, no sufrió cambios, ya que desde pequeña sintió la confianza en la disponibilidad de sus padres, sintiéndose contenida y apoyada por ellos, generando en ella la sensación de una unión familiar que le provee la seguridad que ella necesita para su vida relacional, desarrollando una capacidad satisfactoria en lo referido a la resolución de conflictos y el establecimiento de vínculos.

En cuanto a la representación mental de su hermana con una discapacidad la misma es positiva en sus apreciaciones, sintiéndose orgullosa de los logros de su hermana, sin perder de vista sus problemáticas madurativas.

Finalmente, en lo referido a la relación fraternal con su hermana con una discapacidad, su experiencia desde su nacimiento, fue de una mayor unión familiar para afrontar los diferentes obstáculos por los que pasó su hermana y toda la familia.

Las peleas o discusiones, fueron dentro de una relación normal de hermanas, sin que la entrevistada sintiera la obligación de ser o hacer cosas porque su hermana tiene una discapacidad; siempre lo hizo desde el amor y empatía.

El mayor sufrimiento de la participante, fue referido a las burlas constantes que sufría su hermana menor, relatando que fue muy difícil para ambas, ella siempre la contuvo, apoyo y protegió e incluso, hoy en día siente que quiere seguir haciéndolo; es decir la relación fraternal se caracteriza por las siguientes particularidades: empatía, apoyo, sensibilidad, confianza y disponibilidad por parte de las dos hermanas.

La entrevistada incorporó a su vida conductas de una figura de apego subsidiaria de su hermana con una discapacidad, desde el momento en que pudo hacerse cargo de su cuidado y protección, apoyándola afectivamente a su hermana, en el transcurso de su vida.

En conclusión, la característica fundamental del estilo de apego desarrollado con sus padres es un apego de tipo seguro, en el cual los progenitores fueron capaces de ofrecer disponibilidad, confianza y empatía, brindando respuestas adecuadas, ante las demandas de la participante; en lo referido a la relación fraternal se puede corroborar el mismo estilo en la modalidad relacional con su hermana.

Conclusiones finales

Esta investigación tuvo dos preguntas de estudio y dos objetivos, a los cuales se logró responder satisfactoriamente, mediante el empleo de distintos instrumentos, fundamentalmente a partir de entrevistas semiestructuradas.

Uno de los dos objetivos implicaba poder caracterizar el estilo de apego primario de los hermanos mayores de una persona con una discapacidad, con sus padres o cuidadores, y el otro objetivo propuesto, fue caracterizar la relación fraternal desarrollada por el hermano mayor de una persona con una discapacidad, para con su hermano.

El primer objetivo, permitió identificar algunas características tales como, la disponibilidad, falta de disponibilidad y en función de esto, la presencia de figuras de apego subsidiarias (abuela, tía, madrina, hermanos mayores, vecina, servicio doméstico, personal de cuidado, etc.), además confianza, falta de confianza, respuesta sensible, abandono y falta de empatía por parte de su/s padre/s, con la particularidad de que esta modalidad vincular, fue establecida dentro de un sistema familiar, en el que un existe un hermano con una discapacidad.

En el segundo objetivo se observó, dentro de esta relación fraternal, establecida entre un hermano mayor y otro menor con una discapacidad, mayor presencia de ciertas características, tales como: Hermana/o mayor como figura de apego subsidiaria, sensibilidad, apoyo, empatía, disponibilidad, sensibilidad/celos; y por otro lado, también la confianza y reciprocidad.

La investigación se llevó a cabo dentro de un marco conceptual específico, la teoría del apego, que fue elaborada por John Bowlby, psiquiatra y psicoanalista británico que en 1989 explicaba que el ser humano cuando nace tiene la tendencia a establecer lazos emocionales con figuras protectoras en su infancia, en busca de protección, consuelo y apoyo. Según el autor, un vínculo de apego duradero y limitado a unas pocas personas, es saludable para un buen desarrollo psicológico del infante.

La conducta de apego, para este autor, se refiere a cualquier forma de conducta, que hace que una persona alcance o conserve la proximidad, con respecto a otro que es su preferido y al cual reconoce, debiendo esta figura de apego mantenerse disponible y responder adecuadamente a las señales que emite el niño para interactuar o acercarse.

El apego saludable, se establece cuando el niño desarrolla el sentimiento de seguridad y de confianza ante las reiteradas experiencias con la figura de apego, la cual satisface tanto las necesidades físicas y psíquicas, siendo accesible y respondiendo ante sus demandas.

Uno de los aportes más significativos, que fue tomado para la elaboración de este estudio, es el que realizó Bowlby, en donde hace referencia a las “figuras de apego subsidiarias” indicando que las mismas son aquellas personas que ante la ausencia de los padres o cuidadores, brindan asistencia, apoyo y cuidado al niño.

El modelo propuesto por Bowlby, en definitiva, es el de cuatro sistemas conductuales que se relacionan entre sí: El sistema de conductas de apego, el sistema de exploración, el sistema de miedo a los extraños y el sistema afiliativo.

Una de sus mayores colaboradoras fue Mary Ainsworth, quien junto a William Blatz estudio la teoría de la seguridad del vínculo afectivo que le sirve para clasificar la relación entre la madre y el niño, elaborando un procedimiento estandarizado de laboratorio llamado situación extraña, que permite estudiar los diferentes patrones apego que se manifiestan en la relación del niño con su cuidador, antes de los dos años de vida, procediendo a diferenciar los tipos de apego, identificando un tipo de apego seguro y otros inseguros (Ansioso ambivalente, huido evitativo y desorganizado).

Los aportes recientes en la teoría del apego son los realizados respecto al apego múltiple, a la transmisión intergeneracional de la seguridad en el apego, entre otros.

En cuanto a la transmisión intergeneracional de la seguridad en el apego, diferentes autores han comprobado que el tipo de apego se transmite por parte

de los padres hacia los hijos con su seguridad de apego, esto es debido a los modelos internos relacionales contruidos durante la infancia que luego son reelaborados. En esta reelaboración lo trascendental es la significación y elaboración de las vivencias infantiles.

La transmisión de los modelos representacionales se da a lo largo de tres generaciones y es más visible, en el caso de la madre con quien comparte más tiempo el niño.

Uno de los aportes más importantes en estos tiempos con la flexibilización de los papeles tradicionales de los padres, especialmente para esta investigación, es el referido a la consideración de la participación de distintas figuras de apego, es decir, el niño puede encontrar seguridad en otras personas como su padre o abuelos, a lo que se le llama “apego múltiple”.

Es así, como el entorno familiar pasa a ser el proveedor de experiencias que determinaran el modelo relacional de apego, porque la familia ofrece una base segura para el desarrollo integral del niño, encontrando tres rasgos característicos de la función de apego dentro del seno familiar, que son la búsqueda de proximidad, base segura y refugio seguro.

Esto muestra la posibilidad de encontrar figuras de apego subsidiarias o secundarias dentro de la familia, quienes en ausencia de los padres o cuidadores brindan cuidados, protección física y emocional al infante, que son requerimientos necesarios para el desarrollo de la seguridad y confianza, para el despliegue de sus habilidades relacionales.

La variedad de figuras de apego facilita el aprendizaje, la elaboración de los celos por su hermano, la aparición de sentimientos y emociones, con la posibilidad de transmisión hacia otras personas significativas de su entorno.

Bowlby postula que es necesario identificar al primer cuidador quien influye en el desarrollo del estilo de apego, pero también padres y hermanos ocupan el lugar de figuras de apego subsidiarias, estableciéndose una jerarquía de figuras de apego, como pudo ser observado, en los casos estudiados.

Para caracterizar el estilo de apego primario con los padres o cuidadores y la relación fraternal de un hermano mayor con un hermano con una discapacidad, se tomaron algunos conceptos claves, desarrollados por diferentes autores.

Las palabras claves muestran el rumbo de las indagaciones a las entrevistadas, las mismas están referidas al conocimiento de las características del apego primario desarrollado por los hermanos mayores de una persona con una discapacidad y, por otro lado, caracterizar la relación fraternal entre un hermano mayor y el menor con una discapacidad.

Los conceptos claves en esta investigación son: estilo de apego primario, hermano mayor de una persona con una discapacidad, persona con una discapacidad y relación fraternal; estas palabras son de importancia fundamental en el desarrollo de mi temática, utilizando el enfoque de la “teoría del apego” para indagar respecto a las características del estilo de apego primario y de la relación fraternal, desarrollada por los hermanos mayores de una persona con una discapacidad.

Es decir, la modalidad vincular con los padres, la misma tiene que ver con la relación afectiva que se establece entre el bebé y su cuidador principal, este estilo de apego depende de la disponibilidad, confianza, calidez y conexión vivenciada por el niño con sus padres, agregándose la particularidad de ser el hermano mayor de una persona con una discapacidad.

El hermano mayor es aquella persona que es el primogénito o el más grande, relacionándose estos términos con la relación fraternal que se forma con un hermano que tiene una discapacidad y el cual es menor.

La implicación del hermano mayor es beneficiosa, porque la calidad de apego que ofrece este hermano sin discapacidad, es una posibilidad de cuidados que implica una alternativa de socialización e inclusión de la persona con una discapacidad, lo cual pudo ser observado, en los dichos de las entrevistadas del caso uno, dos, tres, cuatro y cinco.

En la investigación llevada a cabo es necesario destacar un aporte que realizó Ainsworth (1989) referido a la relación fraternal en la cual destaca que esta relación es la más duradera, se comparten vivencias emocionales, son hijos de los mismos padres y/o madre, son las personas con quien comparte el mismo contexto y educación; es más en la actualidad se pueden encontrar a los hermanos mayores cumpliendo funciones maternas, tal cual se pudo observar en las indagaciones realizadas, en esta investigación.

La relación fraternal, es aquella en la que los hermanos establecen un lazo afectivo, en el cual pueden existir sentimientos ambivalentes, en donde se aprende a compartir, a relacionarse, a jugar y expresar sentimientos; lo cual se observó, en los casos entrevistados.

Asimismo, es preciso definir qué se considera persona con una discapacidad, este concepto alude a aquellas personas que por diferentes circunstancias de la vida ya sea congénito, por enfermedad o accidente poseen alguna dificultad ya sea motriz, intelectual, sensorial o mixta que le impide el habitual desempeño para su edad; en esta investigación se trabajó con hermanos mayores de una persona con discapacidad sensorial-auditiva, otros dos casos con discapacidad intelectual, un caso con la enfermedad de petit mal y finalmente, con una hermana mayor de una persona con una discapacidad madurativa, a causa de un accidente.

De esta manera, se identificó en los casos uno y cinco, características relevantes para el estudio, relacionadas por sus particularidades, con un estilo de apego primario “seguro” con los padres, quienes pudieron responder de manera sensible ante las demandas de sus hijas, es decir que han sido capaces de decodificar y responder adecuadamente, a los requerimientos de las hijas.

En ambos casos, se presentan ciertas similitudes en las respuestas dadas, en cuanto a que no sienten que deben ser complacientes por la discapacidad que presenta su hermana/o; a su vez otro hallazgo, fue identificar la continuidad del establecimiento de una modalidad relacional con características vinculadas a un tipo de apego seguro, para con su hermano/a con una discapacidad.

Las entrevistadas refieren, estar incluidas en el cuidado del hermano/a con discapacidad, expresando que realizan esta práctica de cuidado/apoyo de manera espontánea. Estas hermanas, tuvieron respuestas de tipo sensibles, por parte de sus padres, asimismo, fueron capaces de registrar y decodificar las demandas de sus hermanos con una discapacidad.

Son personas que crecieron en un ámbito de disponibilidad, apoyo, sensibilidad, empatía y confianza, dando como resultado, por estas características, el establecimiento de un vínculo seguro con los padres y de una relación fraternal empática, sintiendo a su hermano/a, como su par ante los juegos que podían compartir.

A su vez, los padres pudieron estimular la inclusión del hermano menor con una discapacidad, dentro del sistema escolar ordinario, comprendiendo que era posible establecer una vida social en común, la escuela.

Las dos entrevistadas, desarrollaron una modalidad relacional, en la que funcionan como “figuras de apego subsidiarias” de su hermano/a, apoyando, protegiendo y cuidando a los mismos, en ausencia de los padres, no siendo una imposición de los padres.

En los referido al establecimiento de los vínculos, en el caso uno, la entrevistada logró establecer una familia, con una buena relación con su marido y su entorno; en el caso cinco, la participante también pudo establecer relaciones por fuera del ámbito familiar, con una pareja estable.

La modalidad relacional, que se presenta en ambos sistemas familiares, refleja características, que corresponden a un tipo de apego de base segura, es decir que se encuentran elementos tales como confianza, disponibilidad, sensibilidad y apoyo, entre otras.

En los casos dos, tres y cuatro, las características que se observaron en el estilo de apego primario, pertenecen al tipo de apego “inseguro” y las particularidades que comparten son las siguientes: falta de disponibilidad, falta de confianza, sensación de abandono, falta de empatía y aparición de figuras de apego subsidiaria en estos casos, como abuelas, tías, personal de servicio

doméstico, vecinos, etc.

En los casos dos y tres, se presentaron características, en el vínculo con los padres, que pertenecen a un tipo de apego inseguro ansioso-ambivalente. El tipo de apego desarrollado, en relación a la atención que recibieron de niñas fue inestable.

Es decir, que antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad, experimentaron un estilo de apego con sus padres, con características pertenecientes a un tipo de apego seguro y luego del nacimiento de su hermano menor, la calidad de atención cambió dándolo a conocer en las entrevistas, con la expresión de “sentimientos de abandono”, “ausencias reiteradas”, “falta de disponibilidad”, “falta de confianza y falta de empatía”, por parte sus progenitores.

En estos casos, se evidenció, la aparición de figuras de apego subsidiarias, que permitieron a las participantes, el establecimiento de relaciones que les brindaron, disponibilidad, confianza, apoyo, cuidados y protección, en el transcurso de sus infancias. (caso dos, la hermana, la niñera y madrina; y caso tres la tía y su madrina).

En cuanto a las características en la relación fraternal, las participantes, a pesar de los celos, pudieron establecer con sus hermanos, una relación basada en la sensibilidad, la empatía y el amor, adoptando una función de figuras de apego subsidiarias con sus hermanos con discapacidad, protegiendo, cuidando y apoyándolos, sintiéndose ambas apuntaladas por el sistema familiar, que también eran cuidadores de su hermano menor.

Asimismo, ambas participantes manifestaron que deben ser complacientes con su hermano con una discapacidad, en donde es importante destacar, que la discapacidad de ambos hermanos es intelectual.

En el caso dos, se observa que la entrevistada no formó una familia, los vínculos significativos para ella se encuentran dentro de la familia y esto puede deberse a las características del estilo de apego primario desarrolladas, las que pueden relacionarse con un tipo de apego inseguro ansioso ambivalente, en el que la participante no pudo explorar sus posibilidades, no estableció lazos

afectivos estables y fuertes por fuera de la familia, debido al abandono vivenciado en su niñez, experimentando en su etapa adulta inseguridad, por el miedo a ser abandonada.

Lo interesante en el caso tres, es que la discapacidad de su hermano influyó en su elección vocacional y que la participante pudo a su vez, establecer vínculos y formar una familia con las características que ella anhelaba para sí misma.

En el caso cuatro, las características del estilo de apego primario, establecido con sus padres, se relacionan con un tipo de apego “Inseguro huidizo evitativo”, donde se evidenció falta de empatía, rechazo, evitación, abandono, falta de disponibilidad y la aparición de una figura de apego subsidiaria, cuando era muy pequeña, y con la cual tuvo contacto, hasta aproximadamente sus tres años de edad; sin evidenciarse una renovación de figura de apego subsidiaria, quedando la participante, a cargo de sus padres.

La entrevistada manifestó haber vivenciado el rechazo de sus progenitores, como así también, percibió este mismo rechazo por parte del padre, para con su hermana con una discapacidad; afirmando la participante, su independencia afectiva, aparente, que en realidad es para no sufrir nuevamente el abandono y rechazo del que fue protagonista y testigo.

En lo referido a la relación fraternal en este caso, la entrevistada se relacionó con su hermana con una discapacidad, asumiendo el rol de figura de apego subsidiaria más activa, en el sentido de adoptar conductas de defensa y cuidados ante el rechazo y abusos de autoridad por parte del padre.

En este caso, la entrevistada constituyó una familia, pero con algunas características de su familia de origen, que se repitieron en la relación del marido para con sus hijos, quien es según los dichos de la entrevistada un padre ausente; a su vez, a pesar de una infancia con figuras parentales ausentes, la participante logró establecer una relación empática, con su hermana con una discapacidad.

Los casos dos, tres y cuatro, a pesar de su estilo de apego primario inseguro, pudieron establecer una relación fraternal con su hermano/a con una discapacidad, no perpetuando la modalidad relacional con sus padres, para con su hermano/a menor, convirtiéndose por otro lado, en figuras de apego subsidiarias, en el sentido del cuidado, apoyo y protección, a los mismos.

En referencia a los casos uno, cuatro y cinco, consideran que no es necesario ser complacientes con sus hermano/a con una discapacidad, porque para ellas su hermano/a es normal; en estos casos estas respuestas, se relacionan con la percepción de las entrevistadas acerca de sus hermanos menores, a quienes consideran capaces para realizar actividades de la vida diaria, sin grandes dificultades.

En consecuencia, se arribó a las siguientes conclusiones. En primer lugar, que las características del estilo de apego primario en los casos dos, tres y cuatro se relacionan con un tipo de apego inseguro; dos de ellas (caso dos y tres) es debido, a que las mismas se sintieron abandonadas, por la atención que sus progenitores brindaban a sus hermanos con una discapacidad.

En el caso cuatro es diferente porque la vivencia de abandono estuvo desde que ella misma nació, no relacionándose con el nacimiento de su hermana con una discapacidad.

En los casos uno y cinco presentan particularidades que se relacionan con un tipo de apego primario seguro, debido a la experiencia de contar con figuras de apego parentales, disponibles y confiables, quienes brindaban a las participantes respuesta sensibles.

Los casos presentados coinciden en que los hermanos mayores cumplieron con la función de figuras de apego subsidiarias, de sus hermanos con una discapacidad.

Otro hallazgo, fue encontrar que en los casos en donde los padres brindaron información al hermano mayor, respecto a la discapacidad de su hermano menor, el mismo a pesar de sus celos y malestar con algunas diferencias que se hacían, logró empatizar con su hermano y entender a sus

padres en esta situación; esto se puede corroborar en el caso tres y cinco.

Esta conducta parental, de brindar información a sus hijas es importante porque ellas se sintieron parte e incluidas en las situaciones reales por las que atraviesa la familia en general; porque un niño puede experimentar la sensación de “ser dejados de lado” cuando en realidad, quizás estos padres trataban de protegerlos, ante el dolor que ellos mismos sentían.

Recordando que las situaciones de desconocimiento implican la aparición de miedos, angustia, incertidumbres, sentimientos de culpa, bronca, etc., los cuales repercuten negativamente en cualquier individuo; lo que pudo ser observado en la entrevista dos, tres y cuatro, casos en los que no se brindó una explicación, acorde a la edad de las entrevistadas, respecto a la discapacidad del hermano/a.

En la investigación, se esperaba encontrar entrevistados de apego inseguros, con su correlato en la relación fraternal, es decir relaciones con sus hermanos con una discapacidad, con características que se relacionan con un tipo de apego inseguro, porque se entendía, desde esta teoría, que los vínculos se establecen, en base a la modalidad relacional establecida con los padres o cuidadores, por lo que me inclinaba a pensar en relaciones fraternales inseguras, por parte de los hermanos mayores, lo que no fue así.

Como cierre a este estudio, es preciso destacar que todas las entrevistas fueron realizadas en el domicilio de cada participante, teniendo en cuenta las disposiciones del COE, con respecto a la distancia social, por lo que en el lugar donde se llevaron a cabo las mismas, fueron lugares ventilados y se mantuvo la distancia social indicada.

Sugerencias

Una recomendación, respecto a futuras investigaciones del tema objeto de estudio, es que se deberían tomar a mayor cantidad de participantes, para obtener diversidad en las respuestas, dada la multiplicidad de discapacidades y con ello la variabilidad de las modalidades vinculares.

También, se debería acotar el rango etario, porque la representación mental de una persona con una discapacidad, cambia según el contexto socio histórico en el que se está inserto, así mismo, que tengan una diferencia de edad con el hermano menor, que sea de 6 años o más, para que el individuo pueda tener mayor acceso a recuerdos de la infancia.

Es importante destacar, que estas cuestiones particulares, surgieron a partir de la inmersión inicial y no podrían haber sido identificadas, de forma anticipada.

Una sugerencia, para ser contemplada en futuras investigaciones, es que exista paridad en la muestra, en relación al género de los entrevistados, para poder identificar el estereotipo de género, asignado a la mujer con su función cuidadora, que es un condicionante en el establecimiento de su sistema de apego.

Se entiende lo fundamental de hacer una tarea preventiva, en los casos en los cuales hay hermanos de personas con afecciones físicas o psíquicas o ambas, ya que en general, la sociedad se concentra en las personas con discapacidad y los padres a fin de proveer de redes de contención e intervenciones acordes a las necesidades, brindando apoyo integral, desde el sistema de salud; es necesario ampliar el horizonte de investigación en lo referido al ámbito de la discapacidad, contemplando no solo a la persona con una discapacidad, sino a todo el sistema familiar, incluidos los hermanos.

Es así que, desde esta investigación, se apoya la propuesta de acompañamiento psicológico para estos hermanos, quienes pueden presentar diferentes problemáticas como la de identificación, socialización, necesidad de compensación, adopción de responsabilidades prematuramente, sentimientos

de abandono, culpa, vergüenza o tristeza, pudiéndose trabajar en la reducción de las posibles repercusiones negativas, que la discapacidad de su hermano menor, puede generar sobre su desarrollo socio-afectivo.

Desde la teoría, en el caso de los hermanos mayores de una persona con una discapacidad, que exhiben características que se relacionan con un tipo de apego inseguro, se trabaja con la oportunidad de recomponer, en el individuo sus aspectos relacionales, lo cual ocurre principalmente, por el tipo de vínculo terapéutico, que establece con el psicólogo.

Es imprescindible, el establecimiento de una relación análoga a la del apego seguro, para poder trabajar con el individuo, lo cual implica la respuesta sensible, por parte del profesional, que es un elemento previo a cualquier intervención terapéutica, sin ella no será posible obtener la colaboración del individuo.

Virginia Alfonsina Araujo

Bibliografía

- Ainsworth, M. y Bell, S (1970). Apego, exploración y separación, ilustrados a través de la conducta de niños de un año en una situación extraña. En J. Delval (Comp.), *Lecturas de psicología del niño*, Vol. 1, 1978. Madrid: Alianza.
- Aizpuru, A. (1994). La teoría del apego y su relación con el niño maltratado. *Revista Psicología Iberoamericana*. México.
- Alonso G., J. et al. (2004). *Psicología*. México: Mc Graw Hill.
- American Psychological Association (APA). (2010). *Manual de publicaciones de la American Psychological Association* (6ª Ed.). México: MX: Manual Moderno.
- Bank, S. y Kahn, M. (1988). *El vínculo fraterno*. Buenos Aires: Paidós.
- Barudy, J. y Dantagnan, M. (2005). *Los buenos tratos a la infancia: parentalidad, apego y resiliencia*. Barcelona: Gedisa.
- Becerril Rodríguez, E. y Álvarez Triguero, L. (2012). *La Teoría del Apego en las diferentes etapas de la vida. Los relaciones afectivos que establece el ser humano para la supervivencia*. (Tesis de Grado). Escuela Universitaria de Enfermería "Casa Salud Valdecilla", Universidad de Cantabria, España.
- Botella, L. (2008). Resultado y proceso en Psicoterapia cognitivo-constructivista integradora. *Apuntes de Psicología*, 26(2), 229-241.
- Bowlby, J. (1995). *Una base segura*. Barcelona: Paidós.
- Bowlby, J. (1989). *Una base segura: aplicaciones clínicas de una teoría del apego*. Barcelona: Paidós Ibérica.
- Bowlby, J. (1986). *Relaciones afectivas: Formación, desarrollo y pérdida*. (5ª Ed.) Madrid: Morata.
- Bowlby, J. (1983). *El apego (El apego y la pérdida I)*. Barcelona: Paidós Ibérica.

- Bowlby, J. (1980). *La pérdida afectiva. Tristeza y depresión*. Buenos Aires: Paidós.
- Bowlby, J. (1973). Separation: Anxiety & Anger. Attachment and Loss (vol. 2); *International psycho-analytical library*, Nº 95. London: Hogarth Press.
- Bowlby, J. (1969). *El vínculo afectivo*. Buenos Aires: Paidós.
- Bowlby, J. (1969/1982). Attachment and loss, vol. 1: *Attachment*. New York: Basic Books.
- Bretherton, I. (1991): *The Roots and Growing Points of Attachment Theory*. Londres: Tavistock/Routledge.
- Bretherton, I. (1985). Attachment theory: retrospect and prospect. En I. Bretherton y E. Waters (Eds.). *Growingpoints of attachment theory and research*. Monographs of the Society for Research in *Child Development*, v 50 n 1-2 p. 3-35.
- Casariego de Gainza, M. (s/f). *Aportes de la teoría del apego: "Comprensión de los relaciones con nosotros y con los otros"*. S/l: s/e.
- Casullo, M. y Fernández Liporace, M. (2005). *Los Estilos de Apego. Teoría y Medición*. Buenos Aires: JVE.
- Consedine, N. y Magai, C. (2003). Attachment and emotion experience in later life: the view from emotions theory. *Attachment & Human Development*. Vol 5 No 2 (June 2003) 165 – 187.
- Coronel, C. (2018). *Estrés en el seno familiar con una persona con discapacidad parálisis cerebral entre 10 a 18 años, que asisten a la institución de H.I.R.Pa.Ce. – Salta, 2018*. (Tesis de Licenciatura en Educación Física). Escuela Universitaria de Educación Física. Universidad Católica de Salta. Argentina.
- Diccionario de la Real Academia Española de la Lengua (RAE).
- EyrasElias, M. (2007). *La Teoría del Apego: Fundamentos y articulaciones de un modelo integrador*. (Tesis de grado). Facultad de Psicología, Universidad

Católica de Uruguay, Montevideo.

Federación de Enseñanza de CC.OO. (Septiembre de 2009). La Vida Afectiva: Motivación, Sentimientos y Emoción. Temas para la Educación en *Revista Digital para los Profesionales de la Enseñanza*, ISSN 1989-4023.

Fe. P. R. A (2013). Código de Ética de la Federación de Psicólogos de la República Argentina. (Aprobado por Asamblea en 1999). Argentina, 30/11/2013.

Fonagy, P. (2004). *Teoría del apego y psicoanálisis*. Barcelona: Espaxs. Fundación PAR. (2006). *La discapacidad en Argentina: un diagnóstico de situación y políticas públicas vigentes a 2005*. Buenos Aires: Fundación PAR.

Gago, J. (s/f). *Teoría del Apego. El Relación*. España: Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar.

García González, E. (2014). *Psicología*. México: Patria.

Girón García, S. y Rodríguez Ballesteros, M. (2003). Trastornos de comportamiento de adolescentes. Observaciones desde una perspectiva, sistémica – relacional. *Revista Psiquis*, vol. 24 No. 1 pp. 5 -14.

Griffa, M. y Moreno, J. (2005): *Claves para una Psicología del Desarrollo*. Volumen II. Buenos Aires: Mc Graw Hill.

Hernández Sampieri, R; Fernández, C. y Baptista, P. (2014). *Metodología de la investigación*. (6ª Ed.) México: McGraw-Hill.

Lafuente, M. (2000). Patrones de apego, pautas de interacción familiar y funcionamiento cognitivo (de la década de los 70 a la década de los 90). *Revista de Psicología General y Aplicada*, 23, 165-190.

Ley N° 6063. *Ejercicio profesional de la Psicología en la Provincia de Salta*. Publicada el 11/02/1983.

Ley N° 22.431. *Protección integral de los discapacitados*. Argentina: sancionada y promulgada el 16/03/1981.

Ley N° 23.277. *Ejercicio Profesional de la Psicología*. Argentina: Sancionada el 27/09/1985. Promulgada el 06/11/1985.

Ley N° 24.901. *Sistema de prestaciones básicas en habilitación y rehabilitación integral a favor de las personas con discapacidad*, promulgada el 02/12/97.

López, F. (1993). El apego a lo largo del ciclo vital. En M.J. Ortz y S. Yámoz (Eds). *Teoría del apego y relaciones afectivas* (pp. 11-62). Bilbao: Servicio Editorial de la Universidad del País Vasco.

López, F. (1990). Desarrollo social y de la personalidad. En J. Palacios, A. Marchesi y C. Coll (Comps.), *Desarrollo psicológico y educación*. Vol. I. Madrid: Alianza.

Main, M. (2001): Las categorías organizadas del apego en el infante, en el niño y en el adulto: Atención flexible vs. Inflexible bajo estrés relacionado con el apego. *Aperturas psicoanalíticas*, nº 8. Jul.2001.

Main, M. y Hesse, E. (1990). *Parents' un resolved traumatic experiences are related to infant. Disorganized attachment status: Is frightened and/or frightening parental behavior the linking mechanism?* En M. Greenberg, D. Cichetti, and M. Cummings, (Eds), *Attachment in the Preschool Years*. Chicago: Chicago University Press.

Main, M. y Solomon, J. (1986). Discovery of an insecure-desorganized/disoriented attachment pattern: Procedures, findings and implications for the classification of behavior. En *Affective Development in Infancy*, (95-124) Norwood, NJ: Ablex.

Marrone M. (2001): *La teoría del apego. Un enfoque actual*. Madrid: Psimática. Ministerio de Salud. (2010). *Discapacidad "Una tarea de todos"*. Presidencia de la Nación Argentina.

Mikulincer, M. (1998). Adult attachment style and individual differences in functional versus dysfunctional experiences of anger. *Journal of Personality & Social Psychology*, 74, 513-524.

- Moreno García, R. (2010). *Estilos de apego en el profesorado y percepción de sus relaciones con el alumnado*. (Tesis de Doctorado). Facultad de Psicología Departamento Metodología de las Ciencias del Comportamiento Universidad Complutense de Madrid. ISBN: 978-84-693-7763-5.
- Moreno, M. (1999): Desarrollo y conducta social de los 2 a los 6 años. En J. Palacios, A. Marchesi y C. Coll (Eds.), *Desarrollo psicológico y educación*, Vol.1. Psicología Evolutiva (305-326). Madrid: Alianza.
- Musitu, G., Buelga, S., Lila, M. y Cava, M. (2001). *Familia y Adolescencia*. Madrid: Síntesis.
- Narváez, D. (2015) *¿Qué son los sentimientos?* Chile: Universidad Los Leones.
- Organización Mundial de la Salud y Banco Mundial. (2011). *Informe Mundial sobre la Discapacidad*. Malta: OMS.
- Ortiz Barón, M. y Yarnoz Yaben, S. (1993). Teoría del apego y relaciones afectivas. Universidad del País Vasco/Euskal Herriko Unibertsita.
- Pacheco Araoz, F. (2017). *Atravesando la adolescencia con un hermano que presenta síndrome de Down: repercusiones en el desarrollo*. (Tesis de Psicología). Facultad de Psicología. Universidad de Lima. Perú.
- Peral Feliz, S. (2013). *Hermanos de personas con trastornos del espectro autista*. (Tesis de Máster en Terapia Familiar y de Pareja). Universidad de Salamanca, España.
- Piaget, J. y Inhelder, B. (1973). *Memory and intelligence*. Londres: Routledge y Kegan Paul.
- Piaget, J. (1977). *The essential Piaget*. (Gruber, H.E.; Voneche, J.J., eds. En inglés). Nueva York: Basic Books.
- Piaget, A (1967). *Child's Conception of Space*. Estados Unidos: Norton.
- Piaget, J. (1928). La causalité chez l'enfant. *British Journal of Psychology*, nº 18, pp. 276-301.

- Piaget, J. (1967/1971). *Biologie et connaissance: Essaisurles relations entre les regulations organiques et les proces-sus cognitifs*. Gallimard: Paris — Biology and Knowledge. Chicago University Press; y Edinburgh University Press.
- Russell, N. (2019). *Gestión de la Diversidad desde los Recursos Humanos para la inclusión de personas con discapacidad*. (Tesis de Licenciatura en Recursos Humanos). Facultad de Economía y Administración, Universidad Católica de Salta. Argentina.
- Sabino, C. (1992). *El proceso de investigación*. Buenos Aires: Lumen.
- Sautu, R. et al. (2005). *Manual de metodología. Construcción del marco teórico*. Buenos Aires: CLACSO.
- Schorn, M. (2008). *Discapacidad: Una mirada distinta, una escucha diferente*. Buenos Aires: s/e.
- Siegel, D. (1999). *The developing mind: Toward a neurobiology of interpersonal experience*. New York: base of text Guilford.

Webgrafía

- Ainsworth, M. (1969). *Object relations, dependency, and attachment: A theoretical review of the infant-mother relationship*. *Child Development*, 40, pp. 969-1025. Recuperado de www.johnbowlby.com Visto el 16/05/2019.
- Ainsworth, M. (1989). Attachments beyond infancy. *American Psychologist*, 44(4), 709–716. Recuperado de <http://parentalalienationresearch.com/PDF/1989ainsworth.pdf> Visto el 02/09/2020.
- Autor Anónimo. (s/f). *Definición de dinámica*. Recuperado de <https://definicion.de/dinamica/> Visto el 22/04/2019.
- Autor Anónimo. (s/f). *Definición de relación fraternal*. Recuperado de <https://definicion.de/dinamica/> Visto el 16/09/2019.
- Autor Anónimo. (s/f). *El desarrollo afectivo*. Recuperado de https://www.macmillaneducation.es/wp-content/uploads/2018/10/desarrollo_socioafectivo_libroalumno_unidad1mu_estra.pdf Visto el 22/04/2019.
- Benoit, D. y Parker, K. (1994). *Stability and transmission of attachment across three generations*. *Child Development*. Recuperado de <https://www.jstor.org/stable/1131510> Visto el 02/09/2020.
- Bretherton, I. (1992). The Origins of Attachment Theory: John Bowlby and Mary Ainsworth, in *Developmental Psychology* (1992), 28, 759-775. Recuperado de http://www.psychology.sunysb.edu/attachment/online/inge_origins.pdf Visto el 02/09/2020.
- Carrillo, S; Maldonado, C; Saldarriaga, L; Vega, L. y Díaz, S. (2004). Patrones de apego en familias de tres generaciones: abuela, madre adolescente, hijo. *Revista Latinoamericana de Psicología*, vol. 36, núm. 3, 2004, pp. 409-430.
- Fundación Universitaria Konrad Lorenz. Bogotá, Colombia. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/805/80536304.pdf> Visto el 02/09/2020.

Córdoba Sanz, R. (2012). Sobre las vivencias de profesionales PSI y sus aportes. Revista Digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia, Vol. 2 (2012) n.º2. Recuperado de https://www.psicociencias.org/pdf_noticias/Vivencias_profesionales_psi.pdf f Visto el 19/09/2020.

Dávila, Y. (Junio de 2015). La influencia de la familia en el desarrollo del apego, en *Anales*, Revista de la Universidad de Cuenca, Tomo 57, Cuenca, pp. 121-130. Recuperado de <http://dspace.ucuenca.edu.ec/bitstream/123456789/22943/1/10.pdf> Visto el 18/02/2020.

Eduforics (2008). *El apego en el aula: pautas para comprenderlo y comenzar a modificarlo*. [Artículo en línea]. Recuperado de <http://www.eduforics.com/es/apego-aula-pautas-comprenderlo-comenzar-modificarlo/> Visto el 16/05/2019.

Egea García, C. y Sarabia, A. (s/f). *Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad*. [Artículo en línea]. Recuperado de https://www.um.es/discatif/METODOLOGIA/Egea-Sarabia_clasificaciones.pdf Visto el 11/04/2019

Geiser y Chervin. (2013). Guía sobre discapacidad y desarrollo. Madrid: Camina como hablas. Recuperado de <http://bibliotecadigital.aecid.es/bibliodig/i18n/consulta/registro.cmd?id=8891> Visto el 02/09/2020.

Lecannelier, F. (Junio de 2018). La teoría del apego: una mirada actualizada y la propuesta de nuevos caminos de exploración, en *Aperturas psicoanalíticas*, Revista Internacional de Psicoanálisis, N° 58. Recuperado de <http://aperturas.org/articulo.php?articulo=0001026#contenido> Visto el 12/03/2020.

Garrido-Rojas, L. (2006). Apego, emoción y regulación emocional. Implicaciones para la salud en *Revista Latinoamericana de Psicología*, vol. 38, núm. 3, pp. 493-507, Fundación Universitaria Konrad Lorenz, Bogotá, Colombia.

Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/805/80538304.pdf> Visto el 22/02/2020.

González, M. et Al. (2001). *Dinámica de Grupo*. Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación, Facultad de Ciencias Básicas, Departamento de Matemática. Recuperado de <http://ww2.educarchile.cl/UserFiles/P0001/File/GruposT%C3%A9cnicasDin%C3%A1micasClima.pdf> Visto el 13/06/2019

Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). (s/f). *Clasificación de Tipo de Discapacidad – Histórica*. [Artículo en línea]. México. Recuperado de http://www.beta.inegi.org.mx/contenidos/clasificadoresycatalogos/doc/clasificacion_de_tipo_de_discapacidad.pdf Visto el 21/04/2019.

Lizasoain, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención en *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, Vol. 358 (3), Núm. 223, pp. 69-88. Recuperado de <https://sid.usal.es/idocs/F8/ART9906/articulos5.pdf> Visto el 21/04/2019.

Luque, L. (s/f). *La Psicología: Objeto de Estudio y Problemática Contemporánea*. [Artículo en línea]. Recuperado de <https://psyche.unc.edu.ar/wp-content/uploads/2017/12/CAP%C3%8DTULO-2.pdf> Visto el 11/04/2019

Marchetti, P. y Pereno, G. (s/f). *Procesos Psicológicos Básicos*. [Artículo en línea]. Recuperado de <https://psyche.unc.edu.ar/wp-content/uploads/2017/12/CAP%C3%8DTULO-3.pdf> Visto el 09/09/2019

Morales, J. y Moya, M. (s/f). *Definición de Psicología social*. [Artículo en línea]. Recuperado de https://docs.moodle.org/all/es/images_es/6/6a/psoc_morales_moya_definicion_de_psicologia_social.pdf Visto el 19/04/2019

Oliva, A. (2004). *Estado actual de la teoría del apego*. Departamento de Psicología Evolutiva y de la Educación, Básica y Metodología. Universidad de Sevilla. España. Recuperado de

https://www.researchgate.net/publication/257921423_Estado_actual_de_la_teor%C3%ADa_del_apego Visto el 25/08/2019.

Organización Mundial de la Salud (OMS) (2001). *Clasificación internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud: CIF*. Ginebra. Recuperado de https://aspace.org/assets/uploads/publicaciones/e74e4-cif_2001.pdf Visto el 03/09/2020.

Organización Panamericana de la Salud (OPS). *Normas éticas para la investigación con sujetos humanos*. Recuperado de https://www.paho.org/hq/index.php?option=com_content&view=article&id=1_4071:new-guidelines-on-ethical-treatment-of-humans-in-health-related-research&Itemid=135&lang=es Visto el 02/09/2020.

Reusche Lari, R. (2011). *Dinámica psicológica de la familia*. [Artículo en línea]. Temát. psicol. 7(1), 2011. Unifé. Recuperado de http://www.unife.edu.pe/publicaciones/revistas/revista_tematica_psicologia_2011/reusche_lari.pdf Visto el 16/05/2019.

Sarto, M. (2001). *Familia y Discapacidad*. Recuperado de <https://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf> Visto el 16/05/2019.

Seidmann, S. (s/f). *Historia de la Psicología Social*. [Artículo en línea]. Recuperado de http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedra_s/obligatorias/035_psicologia_social1/material/descargas/historia_psicologia_social.pdf Visto el 22/04/2019.

Teoría de la Relación. Recuperado de <http://www.ariete.info/wp-content/uploads/2016/02/teoria-del-vinculo.pdf> Visto el 19/09/2020.

Van Ijzendoorn, M. (1990). Developments in cross-cultural research on attachment: some methodological notes. *Human Development*. Recuperado de <https://core.ac.uk/download/pdf/15589565.pdf> Visto el 19/09/2020.

Van Ijzendoorn, M. (2020). *Attachment. Encyclopedia on early childhood development*. Recuperado de <http://www.child-encyclopedia.com/sites/default/files/dossiers-complets/en/attachment.pdf>
Visto el 19/09/2020.

Hoja de evaluación



UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

TESIS DE GRADO

“Estilos de apego y la relación fraternal.”

“El estilo de apego en la relación fraternal desarrollado por los hermanos mayores de una persona con discapacidad.”

ALUMNA: Virginia Alfonsina Araujo – D.N.I.:22.637.632

DIRECTORA: Lic. María de los Ángeles Fernández - D.N.I.: 18.311.126

EVALUACIÓN

CALIFICACIÓN:

Tribunal evaluador:

- Jurado 1:

-Jurado 2:

-Jurado 3:

Año 2021.

OBSERVACIONES:



FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

Licenciatura en Psicología

“Estilos de apego y la relación fraternal.”

**El estilo de apego en la relación fraternal
desarrollado por los hermanos mayores de una
persona con discapacidad.**

Tesis de Grado

Tomo II - Anexos

Alumna: Virginia Alfonsina Araujo

Directora: Lic. María de los Ángeles Fernández

SALTA CAPITAL – ARGENTINA. 2021



Contenido

Anexos	5
Entrevistas al hermano mayor de una persona con discapacidad	13
Caso 1	13
Caso 2	53
Caso 3	85
Caso 4	143
Caso 5	181
Consentimientos informados	217

Índice de tablas

Tabla 1. Modelo de entrevista semiestructurada.....	5
Tabla 2. Tipos de comportamientos del niño y del cuidador antes de los dos años de edad.....	9
Tabla 3. Modelo de consentimiento informado	11

Anexos

Tabla 1. Modelo de entrevista semiestructurada

Categorías de análisis	Preguntas	Criterio a evaluar	Objetivos
Apego primario (infancia antes del nacimiento del hermano con discapacidad)	1. ¿Cómo era su familia cuando usted nació? Por favor descríbamela. 2. ¿Quién lo cuidaba cuando estaba enfermo o se sentía mal? ¿Usted sentía que había una persona en la que podía confiar y que no le fallaría? De ser así, ¿Quién? ¿Por qué?	Disponibilidad de una figura de apego y confianza	Caracterizar el estilo de apego primario en el hermano mayor de una persona con una discapacidad
	3. ¿En algún momento se sintió angustiado/a? ¿Por qué? ¿Recuerda si su madre/padre/cuidador fue capaz de calmar ese sentimiento? ¿Cómo lo hizo? ¿Ante una situación de peligro a quién recurría? 4. ¿Alguna vez experimentó una separación de su madre/padre/cuidador que recuerde significativa? ¿Qué sintió? ¿Qué sintió al regreso de esta persona? ¿A partir de esta experiencia percibió algún cambio en usted? 5. ¿Frente a un capricho suyo, su madre/padre/cuidador intentaba escucharlo? ¿Cómo resolvía su madre/padre/cuidador	Disponibilidad de la figura de apego, sensibilidad, proximidad, regulación emocional y seguridad (miedo al abandono)	

	esta situación? ¿Qué sucedía si usted hacía algo que a su madre/padre/cuidador le molestaba?		
	6. ¿Su madre/padre/cuidador era capaz de demostrarle afecto? ¿Cómo? 7. ¿Alguna vez se sintió muy enojado/a por algún motivo? ¿Por qué? ¿Cómo reaccionó su madre/padre/cuidador ante su enojo? ¿Quién era la persona que le ponía límites? 8. ¿El nacimiento de su hermano/a con una discapacidad provocó algún cambio en usted? De ser así, ¿En qué? ¿Qué hacía usted para mantener la proximidad o atención de su madre/padre/cuidador? ¿Siente que la persona que lo cuidaba ha cambiado su forma de ser con usted?	Sensibilidad, regulación emocional y disponibilidad	
Apego primario (infancia después del nacimiento del hermano con una discapacidad)	9. ¿Cómo se enteró de que su hermano/a tenía una discapacidad? ¿Qué sintió? ¿En ese momento tenía alguien a su lado para hablar de este acontecimiento? 10. ¿Su madre/padre/cuidador daban lugar al diálogo sobre sus sentimientos y preocupaciones respecto a la llegada de su hermano/a? ¿Se mostraban dispuestos a ayudarlo? ¿Eran receptivos a sus preguntas? ¿Cómo le respondían? ¿Ante sus preguntas a su madre/padre/cuidador, sintió hostilidad o rechazo por parte del mismo? ¿Puede recordar cómo fue ese momento?	Disponibilidad de la figura de apego, seguridad, sensibilidad, Confianza, apoyo y regulación emocional	

	11. ¿Cómo era su relación con su hermano/a? ¿Le gustaba jugar con él/ella? ¿Quién proponía generalmente los juegos? ¿Qué sentimientos le producían él/ella? ¿Qué sentía cuando sus padres debían atender a su hermano/a? 12. ¿Usted prefería realizar actividades con su hermano/a dentro de su hogar o fuera de este? ¿Por qué? 13. ¿Vivió alguna situación en la cual se hayan burlado de su hermano/a? ¿Reaccionó de alguna manera? ¿Qué sintió? ¿Alguien le anticipó cómo proceder ante este tipo de situación de burla?		
Relación fraternal	14. ¿Podría contarme cómo es la relación que tiene con su hermano/a actualmente? ¿Qué actividades realiza en este momento con él/ella? 15. ¿Cuáles son sus sentimientos acerca de tener un hermano/a con una discapacidad? ¿Por qué? ¿Hubo algún momento en el que se enojó con su hermano/a? De ser así, ¿Por qué? ¿Logró comunicarle su enojo? ¿Me puede contar qué dificultades presenta su hermano/a? 16. ¿Qué expectativas tiene acerca de la relación con su hermano/a? ¿Siente que debe ser complaciente con su hermano/a? ¿Por qué?	Sensibilidad, regulación emocional, confianza, disponibilidad, seguridad.	Caracterizar la relación fraternal establecida por el hermano mayor de una persona con una discapacidad con su hermano discapacitado

	17. En algún momento ¿notó reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a su hermano/a? ¿Cómo se sintió? ¿Tiene algún amigo/a o pareja con la cual puede hablar respecto a estas situaciones? 18. ¿Percibe que su hermano/a necesita de su asistencia? ¿Cuándo necesita de la misma? ¿Le genera algún sentimiento esta situación? 19. ¿En algún momento le surgen sentimientos negativos hacia su hermano/a con una discapacidad? Si la respuesta es afirmativa, ¿Cuándo? y ¿Por qué? ¿Alguna vez se sintió desplazado a causa de la atención que requería su hermano/a? ¿Actualmente en sus relaciones de amistad y/o pareja, este sentimiento de desplazamiento aparece? 20. Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo se describiría a usted mismo? ¿Por qué? ¿Si debe tomar una decisión, siente que necesita del apoyo de alguien? ¿Por qué? 21. ¿Se siente valorado y acompañado por su hermano/a con una discapacidad?		

Elaboración propia.

Tabla 2. Tipos de comportamientos del niño y del cuidador antes de los dos años de edad

Tipos de comportamientos del niño y del cuidador antes de los dos años de edad		
Tipos	Niño	Cuidador
Seguro	El niño busca activamente el contacto con su cuidador y responde adecuadamente al contacto con el mismo. Expresa sentimientos positivos y negativos. Utiliza al cuidador como una base segura para la exploración. Protesta contra la partida del cuidador y busca proximidad, seguridad, disponibilidad y confianza, sabiendo que cuenta con su cuidador en situaciones adversas. Este tipo de apego fomenta el bienestar emocional, la competencia social, el funcionamiento cognitivo y la capacidad de superación frente a la adversidad (Siegel, 1999).	Reacciona de forma apropiada, rápida y consistente a las necesidades del niño. El cuidador formó una relación segura con el niño. Se muestran disponibles, respondiendo a las demandas del niño. Responden de forma adecuada al estado emocional que presenta el infante.
Ansioso/ Ambivalente	No confía en el cuidador como base segura. Busca la proximidad antes de que ocurra la separación. Se irrita por la separación con ambivalencia, rabia, ira y molestia. Se preocupa por el contacto con el cuidador, para luego resistirse furiosamente cuando es alcanzado. Es propenso a la angustia de separación; por lo que tienden a aferrarse a la madre.	Figura del cuidador a veces excesivamente protector del niño. No puede permitir la toma de riesgos, ni permitir la exploración; en ocasiones está disponible y otras veces no. Inconsistente entre las respuestas apropiadas y negligentes. Botella, (2008), destaca la actitud de las madres de interferir durante la conducta exploratoria e incluso en algunas ocasiones las madres se muestran responsivas y

		sensibles lo que podría aumentar la dependencia y falta de autonomía del niño.
Huidizo/ Evitativo	Poco intercambio afectivo en el juego. Poca o ninguna respuesta visible de molestia ante la ausencia del cuidador. Ningún esfuerzo para mantener contacto. Es un niño que no siente el apego por lo tanto se manifiesta en él baja autoimagen y autoestima. Manifiestan una impresión general de indiferentes o fríos con el adulto. Intenta vivir su vida emocional sin el apoyo y el amor; ausencia casi total de expresiones de miedo, malestar o rabia. (Gago, J. s/f, pp. 5 y 6).	Pequeña o ninguna reacción a la irritación del niño. Desalienta el llanto y alienta la independencia. Se relacionan con el niño con una mezcla de angustia, rechazo, repulsión y hostilidad; expresado en actitudes controladoras, intrusivas y sobrestimulantes. La madre o cuidador no controla la situación para actuar en consecuencia, niegan las necesidades del bebé: toman distancia con el estado emocional del mismo, forzándole a modificar su estado emocional o distorsionando los sentimientos en otros más tolerables, dando su propia lectura. (Gago, J. s/f, pp. 5 y 6)
Desorganizado	Es un modelo relacional de carácter caótico, cambiante e indiscriminado, el modelo de vinculación es “utilitario” debido a las rupturas previas busca protegerse de la frustración y vulnerabilidad; produciéndose una relación desorganizada y cambiante con adultos, mediante comportamientos confusos y desorganizados; oscilación desorganizada entre búsqueda y evitación.	Comportamiento de intrusión, retiro, negatividad, confusión de roles, errores de comunicación afectiva y malos tratos. Los cuidadores en sus prácticas parentales son altamente incompetentes, impredecibles, violentos y/o patológicos como consecuencia de haber sufrido experiencias traumáticas y/o pérdidas múltiples no elaboradas en la propia infancia.

Tabla 3. Modelo de consentimiento informado

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS – LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA
<u>Consentimiento Informado</u> <u>Trabajo Integrador Final</u> Se le solicita acepte participar en la investigación sobre “Estilos de apego y la relación fraternal. El estilo de apego en la relación fraternal desarrollado por los hermanos mayores de una persona con discapacidad.” Es un trabajo de campo basado en una entrevista semiestructurada dirigida a los hermanos de las personas con discapacidad (a partir de los 18 años de edad, mayores que su hermano con discapacidad) que residen en la ciudad de Salta Capital en el año 2020-2021. La investigación se realiza como Trabajo Integrador Final de la carrera Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta. Para ello, se aplicará una entrevista con el objetivo de recabar información necesaria para la misma que será de carácter anónimo. La decisión de participar es voluntaria y usted puede o no aceptar. Ud. puede interrumpir su participación en el momento que lo decida. Toda la información del estudio será confidencial y se resguardará la identidad de los participantes. Al firmar este consentimiento informado, Ud. está aceptando participar de esta investigación autorizada por la Universidad Católica de Salta y la carrera de Licenciatura en Psicología. En el contexto actual de pandemia, conocida como Coronavirus (COVID-19), este estudio debe ajustarse a las medidas de Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio (ASPO) comunicadas por el Gobierno de la Provincia de Salta y el Comité Operativo de Emergencia (COE); las mismas imposibilitan el contacto social, por lo cual se recurrirá, en caso de ser necesario, a medios de comunicación virtual para la realización de la entrevista a los participantes de esta investigación; asimismo se le solicitará el envío del consentimiento informado vía e-mail a la investigadora. Si tiene alguna duda sobre lo que le ha explicado la investigadora, antes de firmar, sepa que puede consultar a: carrera de Licenciatura en Psicología, teléfono: 0387 – 4268556, de lunes a viernes de 11 a 18 hs.
Yo _____ habiendo sido informado/a y entendiendo los objetivos y características de la investigación, acepto a participar de la misma. Nombre y apellido: _____ D.N.I.: _____ Fecha: _____

Entrevistas al hermano mayor de una persona con discapacidad

Caso 1

Observación cualitativa:

Es una joven que se presenta dispuesta a colaborar en este estudio. Ríe durante toda la entrevista, con una forma de expresión verbal acelerada, hablando mucho. En un momento tuve que volverla al tema de conversación, ya que hablaba de otras cosas que no respondían al asunto de la entrevista.

La mujer presentó expresiones verbales con entonación en su discurso.

En cuanto a su conducta no verbal, se observó la gesticulación frecuente en la que abre más sus ojos.

En cuanto a sus reacciones respecto a las preguntas referidas a su estilo de apego primario fue muy expresiva al describir su relación con la madre, no así con el padre, con movimientos de cabeza como negando, acercándose más a la entrevistadora.

En lo concerniente a la reacción ante preguntas referidas a su hermano con discapacidad, se observó el cambio en el tono de su voz por otro más compasivo y amoroso. En su conducta no verbal, hace gestos de admiración con sus brazos y en su rostro se muestra una sonrisa al hablar de su hermano. En un momento de la entrevista sus ojos se abren aún mas cuando habla de sus miedos, referidos a que a su hermano.

Bitácora de campo:

Es una mujer que llega a mí gracias a las publicaciones que realicé a través de un grupo de maestras especiales. MA me contactó un día viernes 10 de diciembre del año 2020 y me preguntó respecto a esta investigación, a lo cual respondí que era para hermanos mayores de un hermano con discapacidad, lo que se estudia por medio de esta entrevista es el vínculo primario y en base al mismo, la relación fraternal que desarrollo con su hermano con una discapacidad.

Ella me comenta que tiene un hermano que es sordo y que le encantaría participar de la entrevista; es así, que acordamos una reunión para el día sábado 12 de diciembre del año 2020 a las 17 horas.

El mismo día del encuentro, me cambió la hora para las 19 porque me comenta que necesitaba dormir la siesta porque tiene tres hijos y además, se encarga del cuidado de su suegra que está incapacitada; por lo cual, cambiamos el horario y la entrevisto ese día a las 19 horas.

En cuanto al ambiente, su casa está ubicada en un lugar residencial; puedo observar desde afuera que es una casa grande. Cuando me atiende, me hace pasar por la cocina de la casa hacia el living comedor y me dice que disculpe el desorden pero que en la casa viven todos los hijos de la suegra que son 5 y que como me había dicho antes, ella se encuentra pasando un postoperatorio complicado.

En el lugar donde realicé la entrevista, aparentemente alguien trabaja en el arreglo de electrónicos, es un espacio oscuro y desordenado. La participante es una persona joven, desalineada y risueña.

Desde el principio de la entrevista se mostró dispuesta, cómoda, desenvuelta y expresiva en sus comentarios. En algunos momentos tuve que volverla al tema de la entrevista por que se iba del mismo, gesticula frecuentemente y durante todo el encuentro ríe con frecuencia.

Entrevista propiamente dicha

Fecha de la entrevista: 12 de diciembre de 2020

Hora de inicio de la entrevista: 19:00 horas

Hora de finalización de la entrevista: 20:15 horas

Referencias utilizadas en los nombres:

Entrevistada: MA

Hermano con una discapacidad: FA

Marido de la entrevistada: LAA

Hija mayor de la entrevistada: VA

Hijo del medio de la entrevistada: FAA

Hijo menor de la entrevistada: LA

Provincia a donde se fueron a vivir cuando nace el hermano: VA

Lugar dónde trabajaba el padre en VA: LF

Lugar donde trabaja el hermano con una discapacidad: XXX

Colegio donde concurría el hermano: STO

Barrio en el que vivía de más chica: LE

Barrio en el que vive su familia de origen con su hermano con una discapacidad: STA

Entrevistadora: Hola MA te voy a solicitar que teniendo en cuenta tu experiencia personal considerando la vivencia de ser hermana mayor de una persona con una discapacidad, respondas a la siguiente entrevista que contiene una serie de preguntas a las que debe responder lo más sinceramente posible. Es importante aclarar que no hay respuestas correctas o incorrectas.

La finalidad de esta entrevista es conocer las características del estilo de apego con tus padres o cuidadores y de la relación que desarrollaste con tu hermano con una discapacidad.

Esta entrevista fue diseñada para cumplimentar con la cátedra de trabajo integrador final de la Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta.

Asimismo, este estudio está concentrado en los hermanos mayores de personas con una discapacidad, consiste en una sola entrevista y los datos obtenidos serán utilizados para obtener mayor información respecto a las particularidades de estas relaciones.

Entrevistadora: ¿Cuál es tu edad?

Entrevistada: Tengo 37 años

Entrevistadora: ¿Y cuál es la edad de tu hermano que tiene una discapacidad?

Entrevistada: Tiene 33 años.

Entrevistadora: En esta instancia, vamos a hablar de tu infancia, antes del nacimiento de tu hermano con una discapacidad.

Entrevistadora: ¿Cómo era tu familia cuando vos naciste?

Entrevistada: Y estaba compuesta por mi mamá, mi papá y yo.

Entrevistadora: ¿Podes describírmela?

Entrevistada: Ay como era y mis dos padres trabajaban todo el día. Me acuerdo que teníamos una niñera que nos cuidaba. Este, ee, sólo eso, no sé qué decirte.

Entrevistadora: ¿Quién te cuidaba cuando estabas enferma o te sentías mal?

Entrevistada: Y mi mamá siempre estaba presente. También mi abuela materna. Siempre. Incondicional con mi mamá y a veces cuando mi mamá estaba trabajando la empleada. Bueno la niñera, no la empleada.

Entrevistadora: ¿Tu mamá trabajaba todo el día?

Entrevistadora: Sí, sí, porque ella es profesora de chicos sordos, como mi hermano. Ella tuvo rubeola. Cuando nació mi hermano, estee, ella empezó a estudiar, a hacer la carrera por él, estee y estudió para chicos sordos, nos fuimos a vivir a VA. Ahí hizo toda la carrera, estem, y bueno ee aparte trabajaba, este y mi papá también trabajaba en LF allá, entonces mientras ella estaba estudiando o trabajando yo estaba a cargo de mi hermano, de mi papá en VA, de mi papá y de la niñera. Así es.

Entrevistadora: ¿Vos sentías que había una persona en la que vos podías confiar y que no te fallaría?

Entrevistada: No, porque... mi mamá nada más, estábamos solamente los tres.

Entrevistadora: ¿Por qué vos decís que únicamente tu mamá?

Entrevistada: Porque cuando vivíamos en VA no teníamos a nadie más. No tenía familia allá, a nadie más. Mi mamá se va por el problema de mi hermano. Entonces era mi mamá, mi papá y la niñera; y mi abuela que viajaba de vez en cuando, que iba y venía. Entonces, no tenía otra persona.

Entrevistadora: ¿En algún momento te sentiste angustiada en la infancia?

Entrevistada: Em sí, porque tuvimos problemas con la niñera, este no nos quería, nos trataba mal; cuando mi mamá o mi papá trabajaban nos encerraba en el baño, nos tenía encerrados ahí, entonces me acuerdo que cuando ella llegaba, mi hermano y yo, FA era re chiquitito, empezábamos a llorar, la pateábamos y le pegábamos, mi mamá no entendía por qué. Hasta que una vez, como éramos chiquitos, ella por ahí no, nosotros no sabíamos tampoco cómo decirle, cómo expresarlo, este una vez ella volvió del trabajo, no sé si del trabajo o de la universidad, pero de alguno de esos dos lados era, volvió temprano entró a la casa y estaba la niñera sola y nos encontró a nosotros durmiendo en el baño, en el piso... y de ahí yo sé que la echo y muchas cosas no sé, porque tampoco me contó y la verdad tampoco pregunté ya siendo más grande para me acuerdo que pasó eso y de ahí, este viajó mi abuela. Así que nos dejaba con mi abuela cuando tenía que salir, nunca más una niñera.

Entrevistadora: Y recordando ese momento, ¿Cómo tu mamá o tu papá te calmó ese sentimiento o qué hizo?

Entrevistada: La verdad es que no, no recuerdo.

Entrevistadora: Entiendo.

Entrevistadora: ¿Ante una situación de peligro a quién recurrías?

Entrevistada: Y nosotros vivíamos en un departamento. Nunca estábamos solos, así que, si no estaba mi mamá, estaba mi papá. Eee, nunca hubo ningún momento en que quedemos solos, así que calculo que a ellos. Yo muchas cosas no me acuerdo porque esto era cuando teníamos cuatro y un año, éramos re chiquitos.

Entrevistadora: ¿Alguna vez experimentaste una separación de tu mamá o tu papá o de tu cuidador que recuerdes significativa?

Entrevistada: Solamente estee, cuando lo operaron a mi hermano, por el tema del oído, que fue el trasplante ese nuevo, eee me acuerdo que ya estábamos en Salta viviendo de nuevo, emm y mi mamá tenía que viajar cada... creo que viajaba una o dos veces al mes para los controles de mi hermano y a mí me dejaban acá, a cargo de mi abuela y yo odiaba quedarme. Yo no me quedaba en ningún lado a dormir, ni siquiera en la casa de mi abuela. Era terrible para mí quedarme a dormir en otro lado; si no estaban ellos, me costaba muchísimo, pero me tenía que quedar porque mi mamá tenía que viajar con mi papá y no podían llevarme, ir los cuatro digamos, era mucho en ese momento, así que viajaban ellos dos con mi hermano y yo me quedaba a cargo de mi abuela.

Entrevistadora: ¿Y qué sentías en ese momento?

Entrevistada: Em, durante el día estaba todo bien. El tema era la noche, a mí no me gustaba quedarme a dormir en ningún lado, me ponía mal, me largaba a llorar y hasta que no me... No sé, no sé si era miedo, la verdad no sé, no te puedo explicar. Pero era una cosa que, ni siquiera siendo grande, nunca me gustó quedarme a dormir en otro lado y aparte siendo mi abuela. No.

Entrevistadora: Entiendo.

Entrevistadora: ¿Qué sentías cuando ellos regresaban?

Entrevistada: Y ya me sentía tranquila -sonríe-. Era como estar siempre con ellos, no, no. Tranquilidad más que nada.

Entrevistadora: ¿A partir de esta experiencia, que te separabas de tus padres cuando se iban a hacer cosas para tu hermano, percibiste que algún cambio en vos?

Entrevistada: No la verdad que no. No siempre comprendí que era por el bien de mi hermano. Estee, Nunca me molestó tampoco, lo único que viste que me tenía que quedar y en ese momento era horrible para mí, quedarme a dormir en otro lado. Pero no. La verdad que no.

Entrevistadora: ¿Frente a un capricho tuyo tu mamá o tu papá o tu abuela intentaban escucharte?

Entrevistadora: Sí. Sí, sí. Siempre me escuchaban. -se queda en silencio-.

Entrevistadora: ¿Y cómo resolvía tu mamá o tu papá o tu abuela esta situación?

Entrevistada: Y con mi mamá más que nada, porque mi mamá es más de hablar, eee siempre trataba de hablarme. de explicarme todo y de hablar. Lo mismo hago ahora yo con mis hijos. Jamás me tocó un pelo, pero mi mamá nunca me pegó. Estem, si me ponía en penitencia, -sonríe- al rincón en penitencia y siempre habló mucho con nosotros.

Entrevistadora: ¿Y tu papá?

Entrevistada: No, mi papá es como que ess... ¿a ver cómo te digo? es como que por ahí ¡sí!, daba alguna opinión qué sé yo, pero la que tenía que decir las cosas o poner las reglas y todo siempre fue mi mamá.

Entrevistadora: ¿Y con tu abuela?

Entrevistada: Vos sabes que mucho no me acuerdo con mi abuela. La verdad, no.

Entrevistadora: ¿Qué sucedía si hacías algo que a tu mamá o a tu papá o a tu cuidador le molestaba?

Entrevistada: Lo único que sí me acuerdo penitencias, siempre penitencias.

Entrevistadora: ¿Qué implicaban esas penitencias?

Entrevistada: Yyyy, por ejemplo, una vez me acuerdo, por una tontera no, que me comía el nesquik de la leche, sola. Una semana estuve tomando la leche sin Nesquik y así -sonríe- no sé ee, cosas así digamos, una semana sin tele o esa vez con el tema del Nesquik o depende – sonríe- Penitencias raras -sonríe-

Entrevistadora: ¿Tu mamá / tu papá /cuidador eran capaces de mostrarte afecto?

Entrevistada: Sí, siempre.

Entrevistadora: ¿Cómo lo hacían?

Entrevistada: Y el cuidador la verdad, yo como cuidador siempre que me decís cuidador, para mí era la niñera, que no. Después mi mamá y mi papá siempre, Siempre fueron muy cariñosos con nosotros y mi abuela también, pero no tanto. Era medio jodida mi abuela.

Entrevistadora: ¿Y cómo te demostraban tus padres afecto?

Entrevistada: Y siempre me abrazaban, siempre me dijeron te quiero, siempre estaban conmigo, si quería hablar de algo, siempre me preguntaban cómo estaba, si necesitaba hablar de algo o no, si me pasaba algo o no, pero siempre.

Entrevistadora: ¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo?

Entrevistada: No. Que yo sepa – silencio-

Entrevistadora: ¿A lo mejor, puedes recordar un ejemplo de algún enojo significativo en tu infancia?

Entrevistada: Cuando viajaban y no me podían llevar, me enojaba, pero bueno - sonríe- Porque yo quería ir, estar con ellos, no me gustaba quedarme, pero bueno, noo, eso nomas.

Entrevistadora: ¿Qué sentías?

Entrevistada: Bronca – sonríe- Mucha bronca -sonríe-

Entrevistadora: ¿Sentías bronca?

Entrevistada: Y sí, me enojaba en el momento, no hacía nada raro, digamos. Si me enojaba, me largaba a llorar, me agarraba una angustia de y sabiendo que se iban mínimo una semana y que yo iba a estar una semana, que estaba sola. No estaban, ni mi papá, ni mi hermano. Estee, así que eso.

Entrevistadora: ¿Cómo reaccionaban tus papás o tu abuela ante este enojo?

Entrevistada: Y trataban, mi mamá y mi papá de calmarme primero, me hablaban y me explicaban el por qué no me podían llevar y que ellos necesitaban ir y me

explicaban el por qué y otra cosa no. No podíamos hacer otra cosa, digamos. Y la persona, la única persona de más confianza, para quedarme siempre fue la mamá de mi mamá. Más que, a pesar de que mi mamá tiene hermanas y todo, pero no, no, no es lo mismo.

Entrevistadora: ¿Quién era la persona que te ponía límites?

Entrevistada: Mi mamá. Mi papá era más malcriador.

Entrevistadora: ¿Cómo te ponía límites tu mamá?

Entrevistada: Y también, así como en las penitencias. Yo mucho, no, no me acuerdo mucho -sonríe- pero sí.

Entrevistadora: ¿El nacimiento de tu hermano con una discapacidad provocó algún cambio en vos?

Entrevistada: No, yo creo que no, además era chica y no me daba cuenta de lo que tenía mi hermano. Lo único que sí, es que estaba más pegada a mi mamá.

Entrevistadora: ¿Qué hacías para mantener la proximidad o atención de tu mamá o de tu papá o cuidador?

Entrevistada: No es que yo hacía algo especial para tener atención, ehh con la que más pasaba tiempo era con mi mamá y mi mamá siempre trato de hacerme sentir especial y compartir todo lo que hacía con mi hermanito, eh quería que participe yo también, así queeee... por ejemplo, cuando le tenía que dar de comer, lo tenía que bañar, siempre dejaba que yo la ayude y siempre compartí todo eso con mi mamá, así que lo más normal, digamos. Todo lo que ella hacía con el nuevo bebé, yo también, o sea nunca me hicieron a un lado, jamás, jamás sentí eso.

Entrevistadora: Bien. ¿Sentís que la persona que te cuidaba ha cambiado su forma de ser con vos?

Entrevistada: No nunca, ¡jamás!

Entrevistadora ¿Cómo te enteraste de que tu hermano tenía una discapacidad?

Entrevistada: Ay, la verdad cómo me enteré, no me acuerdo. O sea que me hayan agarrado para decirme, mira tu hermano, no la verdad no me acuerdo de algo así, pero capaz que, por los hechos, de que vos lo llamas y él no te escuchaba y calculo que así, porque nos llevamos pocos años.

Entrevistadora: Vos mencionaste, al principio de la entrevista, que recordabas que tu mamá te contó que había tenido rubeola durante el embarazo de tu hermano con una discapacidad. ¿Podrías contarme cuándo te lo comentó?

Entrevistada: Bueno, eso sí siempre contó mi mamá y más cuando, ya era grande yo, que ya, también estaba embarazada porque ella siempre tuvo miedo de las enfermedades y sobre todo en la mujer, que siempre nos dijo que teníamos que tratar de tener, como si uno fuera a buscarla viste, a esas enfermedades, cuando seas chica, siempre. Porque vos cuando seas grande y es peligroso y más si te agarra estando embarazada y ahí, ella me contó que ella se contagió estando embarazada y que mi hermano podría haber nacido ciego, estee, un montón de problemas más. Y que gracias a Dios es solamente esto, porque mi hermano hace, dentro de todo, tiene una vida normal. Fue, bueno cuando mi mamá estudiaba a mi hermano lo llevaban también a colegios especiales. Ya desde que tenía un año iba, que me acuerdo a escuelas especiales, porque acá en Salta no había. Entonces, mientras ella estudiaba, él también lo llevaban a la escuela. Estee, y aparte mi mamá le enseñaba. También, me acuerdo, no bueno también sé, que mi mamá nunca quiso que aprenda el lenguaje de señas, porque si aprendía el lenguaje de señas no iba a aprender a hablar, entonces más que nada la que le enseñó a hablar y todo eso, fue mi mamá. Emm, a ver qué te digo, si fue bastante jodido.

Entrevistadora: ¿Qué sentiste?

Entrevistada: La verdad, ay no sé qué decirte, pero -silencio y repregunto-

Entrevistadora: ¿Qué sentiste al tener un hermano sordo?

Entrevistada: Por ahí, bronca, en algunas veces porque no podía compartir muchas cosas con él. Por ejemplo, si vos ahora, bueno en la adolescencia que querías ir a bailar, él esas cosas no las pude compartir con él, porque él no

escucha, entonces este se aburría. Este, muchas cosas que ee él nunca pudo compartir con nosotros por este problema.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistada: Por ahí, estamos todos charlando este y él no escucha y vos y uno por ahí, en el momento no te das cuenta, y él está quietito, es como diciendo...se aburría y que hasta que vos viste, caes en el momento, claro que tenés que ponerte a explicarle a él, porque si no él no participa en las conversaciones. En mi familia, por ejemplo, nadie sabe el lenguaje de señas, él lo aprendió ahora de grande y la verdad, bastantes veces con mi mamá dijimos que sí vamos a aprender el lenguaje de señas, la verdad es difícil. Él tiene, vos lo ves hablar a él con otras personas con el lenguaje de señas y es otra cosa, te hace cada cosa -sonríe- que vos no sé, yo para ahí – sonríe-

Mi hermano, entiende porque te lee los labios, este él te lee los labios y te entiende perfecto. Si él está, él trabaja ahora en el XXX, este desde hace muchos años ya. Cuando fue al colegio lo hizo en una escuela común y corriente, acá se recibió en el STO, terminó quinto año. Este, gracias a mi abuela porque siempre fue la la jodida ahí, que agarraba el teléfono y no los dejaba en paz, hasta que le consiguió trabajo. Él empezó a trabajar primero en una empresa de gaseosas muy conocida, viste que por lo general entran pasantes, hasta un año y después quedaba afuera. Mi hermano trabajó cinco años, nunca le renovaron el contrato y después lo echaron.... Bueno, ahí fue todo un tema con abogados y todo y estuvo creo que uno o dos años sin trabajar y mi abuela le consiguió de nuevo trabajo en el XXX, porque en ese momento tenía un conocido y teléfono -sonríe- y ella le consiguió y él está ahí de diez y se lleva bien con todos los compañeros de trabajo. Este, se comunica perfecto con todos y bueno y el tema ahora, por ejemplo, está de novio con una chica, de otra ciudad y bueno, esta chica, por ejemplo, nunca fue a la escuela. No habla, porque no no sabe escribir y no habla tampoco, es todo con lenguaje de señas, o sea habla poquito, pero vos no le entendés y se comunica con él. Bueno, por ahí estamos nosotros, y qué sé yo; o sea, por ahí hace alguna seña, qué sé yo y como que ella trata de hacerse entender y le entendemos, digamos dentro de todo viste. Pero por ahí

cuando no la entendemos, es a través de mi hermano y por eso también, es que nosotros por ahí nos gustaría aprender porque si no, por él más que nada y para incluirla a ella y ahora mi hermano le está enseñando a escribir a ella, lo que hace el amor, -sonríe- porque si es complicado no saber. Ella, por ejemplo, no puede viajar con nadie, cuando tiene que venir de esta otra provincia, tiene que ir mi hermano a buscarla, porque imagínate si ella se sube en un colectivo o en un remís, lo que sea, si a ella le pasa algo no sabe cómo comunicarse con otras personas ¿cómo hace?

Entrevistadora: Claro, entiendo.

Entrevistada: Ese es un gran problema.

Entrevistadora: Hablando del momento cuando te enteraste o cuando te diste cuenta de que tu hermano tenía esta discapacidad ¿tenías a alguien a tu lado para poder hablar de este acontecimiento?

Entrevistada: Y siempre con mi mamá. Sí, sí lo hablábamos y bueno pero la verdad que lo tomamos como normal, digamos, siempre fue algo normal para nosotros. Imagínate nos llevamos poquito, entonces estee prácticamente, no fue así como una noticia para mí. Dentro todo lo normal. Yo con mi hermano jugamos a las escondidas, a todo y por ahí, cuando se iba y vos lo querías llamar, la luz, de prender y apagar la luz de allá -sonríe- y dele hacer señas. Bueno, son cosas graciosas, ¿verdad? Ahora ya siendo más grandes, estee cuando volvimos a Salta, por ejemplo, vivimos un par de tiempo en STA y me acuerdo que mi mamá había contratado un electricista, porque por ahí nos íbamos y él quedaba solo y si llega a pasar algo y no escucha, llega a haber un incendio, algo entonces, hizo todo con electricidad, no sé qué vos tocabas el timbre y se prendía la luz, por ejemplo, en determinados lugares como para que él sepa que estaba alguien tocando el timbre o algo porque él no escucha nada de nada y ver cosas así. Ahora bueno yo, por ejemplo, a veces voy a la casa de mi mamá y no me atiende nadie y sé que está él, mensajito, estoy afuera en la puerta, porque el timbre no lo escucha. Pero antes no había celular, entonces vos tenías que ver la forma de cómo hacer que se sepa que alguien estaba tocando el timbre o algo.

Entrevistadora: Entiendo. Ahora quisiera que recuerdes respecto a tu infancia, después del nacimiento de tu hermano con una discapacidad. ¿Tu mamá, tu papá o tu abuela daban lugar al diálogo sobre tus sentimientos y preocupaciones respecto a la llegada de tu hermano?

Entrevistada: Siempre pude hablar con mis papás. Siempre lo que yo tenía dudas o lo que sea que quisiera preguntar o que me pasara o lo que sea, siempre estuvieron ahí. Siempre me hablaron, nunca me escondieron nada, este siempre.

Entrevistadora: ¿Se mostraban dispuestos a ayudarte?

Entrevistada: Sí, pero la verdad muchas preocupaciones o dudas, muchas no tuve con respecto a mi hermano, fue todo como muy normal para nosotros. Entonces, sí por ahí un poco, siendo un poco más grande. Mi hermano es fanático de River, nos pasó una vez, que bueno todos, pero en mi casa son mi papá y mi hermano re fanáticos, me acuerdo una vez, él ya salía con los compañeros del colegio, se juntaban por ahí en algunas casas, a ver el partido y bueno una vez me acuerdo que había ganado River y él volvía en colectivo a la casa y yo lo escuchaba como que lloraba, venía llorando de una cuadra más o menos, yo le digo “ay mamá, FA, FA que viene llorando” y ahí la preocupación viste y venía llorando porque había ganado River y por ahí, yo me río y me pongo a pensar, cómo debe haber venido llorando en el colectivo porque él al no escucharse, capaz que lloraba fuerte y la gente debe haber pensado este borracho no sé, viste, lo que deben haber pensado, que sé yo. Bueno y también lo que me preocupaba, ahora que me voy acordando, en la adolescencia en el barrio, yo siempre viví en el barrio LE, un barrio bastante jodido acá en Salta, muchas patotas, eee la policía siempre dando vueltas a los tiros de aquí para allá después de las doce de la noche un desastre. Bueno, ese siempre fue un miedo mío, que mi hermano ee esté volviendo en ese momento y que le digan que se quede quieto o algo y el no escuchar, que pase algo, entonces por ahí cuando mi hermano no estaba y ya empezaban los problemas en el barrio y no llegaba, era una desesperación que me agarraba, horrible.

Entrevistadora: Entiendo ¿Tus papás eran receptivos a tus preguntas?

Entrevistada: Sí, sí.

Entrevistadora: ¿Cómo te respondían?

Entrevistada: Y yo calculo que, de acuerdo a la edad que tenía en ese momento, veían la forma de para que uno lo entienda, estee.

Entrevistadora: ¿Ante tus preguntas a tu mamá, o tu papá o a tu abuela, sentiste hostilidad o rechazo por parte del mismo?

Entrevistada: No, la verdad es que no, no, no.

Entrevistadora: ¿Cómo era tu relación con tu hermano?

Entrevistada: Bien, de diez.

Entrevistadora: ¿Que es de diez, me podés explicar?

Entrevistada: Y y, no nos llevábamos re bien. Pero bueno, qué sé yo. Todo lo que podíamos hacer, lo hacíamos juntos. Este, no nos peleábamos, casi nunca. Lo que pasa es que él es varón y yo mujer, es distinto, capaz que, si hubieran sido dos varones, qué sé yo.

Entrevistadora: ¿Y te gustaba jugar con él?

Entrevistada: Sí, yo jugaba mucho con mi hermano.

Entrevistadora: ¿A qué jugaban?

Entrevistada: Jugábamos al médico, a las escondidas. Uf un montón de cosas -sonríe-.

Entrevistadora: ¿Y quién proponía generalmente los juegos?

Entrevistada: Yo – sonríe- No mi hermano, me quiere mucho a mí y me acuerdo, mi mamá siempre contaba que siempre se miraba los ojos en el espejo y siempre decía que faltaba poco para tener los ojos del color que tengo yo -sonríe- “hasta poco”, falta poco para tener los ojos verdes, decía.

Entrevistadora: ¿Qué sentimientos te producía tu hermano?

Entrevistada: Qué sé yo, amor, ternura, todo, que sé yo. Lo mismo que ahora siendo grande, por ahí, por ahí la gente como él no escucha o tiene una discapacidad lo, por ahí lo tratan como, como que te quieren pasar por arriba. Como que claro no escucha, y por ejemplo, él a veces va a comprar, ee lo mandan a la carnicería y te dan lo que a ellos se le canta la gana. Por ahí no lo entienden, entonces él lleva en un papel, él habla si no lo entienden muestra el papelito y, y, y esas cosas pequeñas cosas, que te dan bronca o vas a la verdulería y te dan las cosas en mal estado, a veces y que tenía que ir mi mamá o mi papá a reclamar, que no porque no escuche, lo tengan que tomar por tonto, por que pasó millones de veces. Por ejemplo, ahora él, siempre que tiene que salir a comprar algo, siempre me pregunta a mí, si lo puedo acompañar a comprar lo que sea, yo lo acompaño, pero qué hace, por ahí es como que él no quiere hablar, y le digo yo te acompaño, pero vos hablas. Entonces, lo acompaño, lo dejo que él hable todo. Si por ahí, esa persona le quiere explicar algo, él no entiende, ahí recién me meto yo, sino no. Yo lo acompaño a todos lados, porque si no es como mi papá siempre nos decía, que eso de escribir en un papelito, no servía. ¿Por qué? Porque él era, como que después no se animaba a hablar y ya iba directamente con el papelito. Entonces no, porque él tiene que saber relacionarse, saber hablar para que lo entiendan, es así.

-sonríe- Me acuerdo que hubo una época que, siempre lo hizo, de ir a hablar y si no lo entendían bueno o volvía y lo acompañaba alguien o ya llevaba el papelito escrito, pero también hubo una época que ya no quería hablar, entonces era todo por escrito, no. Y ahí se paraba mi mamá y mi papá y ¡no! tenés que hablar, que esto, que aquello y bueno-sonríe-

Entrevistadora: ¿Qué sentías cuando tus papás debían atender a tu hermano?

Entrevistada: Y celos – sonríe- Celos, sí. Que se yo, porque era mucho, era como que todo el día encima, de él. Todo el tiempo para todo. Hasta que él, creo que más que nada cuando era más chiquito, que él tenía que aprender a a un montón de cosas, pasa que uno por ahí, no se da cuenta, ¿no? Por ejemplo, cuando él lo operaron, le pusieron el implante ese, él no lo usa. Lo usó muy poco al implante, porque le agarraban unos dolores de cabeza terribles, lloraba y pedía

por favor que no. Pero me acuerdo, el tiempo que lo tuvo, ee iba la fonoaudióloga a mi casa, primero con él y después con todo el resto, porque eso que nos explicaban, por ahí la gente no entiende, él a pesar de que habla, que te lee los labios y todo, al escuchar la palabra, él no sabe lo que significa, nunca la escucho. Entonces, era como volver a empezar todo. Bueno y ahí este nos ayudaba también a nosotras, por ejemplo, lo mandaba a él a una pieza, el otro a otro lado y nosotros teníamos que hablar o decirle algo o llamarlo y así todo de a poco. Este, después sí, ya no lo quiso usar más, porque ee le hacía doler mucho la cabeza y por ahí uno, es como que no lo entiende, pero este no sé si te pasó a vos, a veces que te levantes aturdida, viste que no soportas nada porque estas aturdida es una cosa de locos. Imagínate él, que no escucho dieciocho años de su vida, porque a los dieciocho años le hicieron el implante y empezar a escuchar de golpe todo, era terrible. No es lo mismo ahora los implantes son, vos sos bebé y creo que al mes o cuando sos recién nacido ya, el implante, antes no. Eh, así que bueno son muchas cosas que por ahí uno cuando no las vive o no tenés a nadie, no te das cuenta.

Entrevistadora: Claro. ¿Vos preferías realizar actividades con tu hermano dentro de tu hogar o fuera de este?

Entrevistada: Siempre me gusto la calle -sonríe- Siempre me gusto estar en la calle, pasa que vivíamos en un departamento cuando éramos chiquitos, entonces el departamento era chiquito y todo el día metidos en el departamento, imagináte. Eh, no mi mamá siempre nos llevaba a la plaza, teníamos a una cuadra, una plaza enorme y nos enseñó a patinar, salíamos a andar en bicicleta, uu mi mamá hacía de todo con nosotros- sonríe- El que era más reservado así era mi papá. A mi papá no le gustaba nada, no le gusta ni la pileta, no le gusta nada, no sabe nadar, no le gusta andar en bici, no le gusta nada, pero siempre la acompañaba a mi mamá -sonríe- él siempre estuvo, pero mi mamá era la que, hacia todo, digamos. A mi mamá siempre le gustaron las actividades al aire libre, era re campamentera, nos íbamos de campamento en carpa, porque a ella le gustaba ir en carpa y salíamos a andar en bicicleta, a patinar, a todo. Siempre le gusto salir al río, a todos lados.

Entrevistadora: ¿Y si vos tenías que hacer una actividad, ya sea jugar u otras actividades con tu hermano, te gustaba adentro o afuera de tu departamento?

Entrevistada: Siempre me gusto más, jugar afuera pero cuando no se podía salir, bueno jugaba adentro, siempre jugábamos.

Entrevistadora: ¿Te molestaba salir afuera?

Entrevistada: No, no, la verdad que no.

Entrevistadora: ¿Viviste alguna situación en la cual se hayan burlado de tu hermano?

Entrevistada: La verdad que no me acuerdo, pero creo que no. La única situación en el colegio, no se burlaron de mi hermano, pero me pelee con una profesora, me acuerdo.

-sonríe- porque ella era como que todos los chicos que son sordos, son mudos y no es así. Entonces, ahí yo me puse a discutir y ella me seguía discutiendo que no, si sos sordo sos mudo y no. Yo tengo un hermano que es sordo y no es mudo, habla como nosotros. Una persona sorda muda, es una persona muda que no, muda, bueno no sé, que no sepa darse a entender ni por escrito ni que no hable, ahí sí, decime que es un sordo mudo, pero si no, no. Mi hermano, aparte de escribirte, hablaba, mientras vos lo estés mirando. Sí, sí, eso me acuerdo.

Bueno, mi hermano, por ejemplo, fue a la universidad y fue creo que un mes, no sé si habrá ido un poco más, que me acuerdo que mi mamá lo acompañaba y ella se sentaba al lado de mi hermano, estee y estaba ahí y me acuerdo que dejo porque había profesores que tenían bigotes y barba y mi hermano no entendía. Porque viste que él te tiene que leer los labios, entonces algunos profesores sabían, él siempre se sentaba adelante, pero había otros que era imposible y al final termino estudiando en un terciario, él es analista de sistema. Se recibió todo, en el terciario.

Entrevistadora: Que bueno. ¿Tomando el ejemplo que diste de esta profesora, que lo sentiste como una burla, como reaccionaste ante esta situación?

Entrevistada: No bueno, como me pasó con la profesora que me le pare y le dije, no me importaba nada, encima estaba enojada -sonríe-, no la insulté... porque bueno soy respetuosa, que sé yo. Pero no, me paré y le dije no es así y discutí con ella. Creo que fue la única vez.

Entrevistadora: ¿Qué sentiste?

Entrevistada: Bronca, por qué hablan sin saber.

Entrevistadora: ¿Alguien te anticipó cómo proceder ante este tipo de situación de burla?

Entrevistada: No, sabes que no. No porque, la verdad creo que no, nunca me pasó por lo menos que yo esté, que se hayan burlado de él, como para que uno tenga que reaccionar. No, la verdad que no.

Entrevistadora: ¿Podrías contarme cómo es la relación que tenés con tu hermano, actualmente?

Entrevistada: Ah, re linda, una relación espectacular, este me manda mensajes todos los días, este que como estoy -sonríe-, yo también. Siempre, todos los días me pregunta, que estoy haciendo, como estoy. Este, no lo veo todos los días. Siempre voy, una vez a la semana a verlo, por eso si no voy el sábado voy el domingo, pero a él le gusta venir acá. Acá, mi suegra lo adora, este se lleva bien con todos, así que siempre que puede, bueno este año de miércoles con esto de la pandemia, viste que no podés subir al cole, entonces, no podía venir tampoco, pero sino él siempre que puede, se viene. Viene a comer o a pasar la tarde. Le encanta venir y estar acá. Él, por ejemplo, es el padrino de VA, mi hija mayor. Ay la adora a VA Y VA a su tío también y bueno LA, mi hijo menor, por ejemplo, que ya está también, se hace entender con mi hermano por ahí, viste que es chiquito, entonces por ahí empieza a gritar FA, tío y le digo LA anda y habla, que él te mire o tócalo para que él te vea porque el tío no te escucha. Entonces él sabe que el tío no lo escucha.

Entrevistadora: Claro ¿Qué edad tienen tus hijos?

Entrevistada: VA tiene 14, FAA tiene 11 y LA tiene 4 años. Así que bueno, pero

aparte tiene montones de sobrinos, pero todos se saben o sea saben cómo manejarlo, como hablar con él, todo. Él se lleva bien con todos, saben hacerse entender, el enano este, es un personaje el LA -sonríe-

Entrevistadora: ¿Qué actividades realizas en este momento con él?

Entrevistada: Yy, cuando podemos nos vamos al dique. A LAA, mi marido, le encanta todo lo que es el campo, todo, a mi hermano también y por lo general, no es siempre con él solo, sino es con mi familia, siempre que vamos a algún lado, va mi mamá, mi hermano y mis sobrinos. Nos vamos a andar en kayak, vamos al dique, vamos a pescar, estee de camping, de picnic, lo que sea. Estee, mi hermano se prende en todo, siempre a donde vamos, él va -sonríe-

Entrevistadora: Entiendo. Ahora me gustaría hablar con vos de la relación fraternal, o sea de tu relación con tu hermano. ¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener un hermano con una discapacidad?

Entrevistada: La verdad, es que no sé qué decirte, porque no sé para mí, mi hermano es normal, entonces todos lo tratamos como una persona normal, digamos, o sea la única diferencia que él no escucha, pero nada más. Es algo super natural para nosotros. Si, por ejemplo, a veces estee él encarga cosas por internet, viste que te llevan a la casa, por ahí él sale y lo veo no, que atiende la puerta y él chico le empieza a explicar y mi hermano se queda aa. Ahí disculpa, pero él no te escucha le digo, aa perdón dice, entonces me explica y ahí le tengo que decir -sonríe- porque si no, es como que se queda mirando, ahh sí, sí, listo, viste y no entiende nada, cero lo que le dijo el chico. No, pero para nosotros es algo super normal.

Entrevistadora: Entiendo.

Entrevistada: O capaz, también porque lo que es de nacimiento, capaz que, si hubiera sido una discapacidad que le agarra, ya siendo grande, estee sería distinto, pero como es desde que nació, para nosotros es normal, digamos.

Entrevistadora: Claro.

Entrevistada: Mis hijos, también cuando ya empezaban a ver que él no

escuchaba, que nosotros, no tenés que ir y tocarlo, que se yo ¿y por qué? Pero en ese momento, uno se los explico y listo, digamos, quedo ahí y super normal.

Entrevistadora: ¿Hubo algún momento en el que te enojaste con su hermano? De ser así ¿Por qué?

Entrevistada: Sí, por ahí cuando se enoja con mi mamá, porque por ahí se pelea con mi mamá y por ahí mi mamá lo reta y ¿qué hace? Se da vuelta y se va y mi mamá se queda hablando sola y bueno, la otra se re enoja y total él como no la escucha. Entonces, varias veces lo paré y le dije que no, que no es así. Cuando, si él tiene problemas con la mamá, tiene que ir hablar las cosas y que tampoco se puede dar la vuelta e irse y dejarla hablando sola, le digo. Si no, cuando pasan cosas o lo que sea, yo siempre hablo con él, soy la que más habla con él. Somos seis, pero siempre que él necesita de alguien, a la que llama, es a mí. Si hay que acompañarlo a hacer algo, siempre me pide a mí, si hay algún problema o mi hermana me dice, ay porque FA hizo tal cosa o se peleó con la mamá, por favor háblalo, la que habla con él, siempre soy yo -sonríe- es como que él, me me da más bolilla a mí, que, si se lo dice otra de mis hermanas oo, así que bueno.

Entrevistadora: O sea que cuando vos te enojaste con tu hermano ¿Lograste comunicarle tu enojo a él?

Entrevistada: Sí, siempre le digo, me molesta que hagas tal y tal cosa, que no puede ser, que tenés que hacer tal otra. Sí, hablo mucho con él y cuando no estoy, porque no lo puedo llamar por teléfono, por mensaje -sonríe-

Entrevistadora: ¿Me podrías contar qué dificultades presenta tu hermano?

Entrevistada: Es sordo. Ehh que otra a ver...por ahí, como te contaba, por ejemplo, a veces en las reuniones familiares, que uno al no, él aprendió el lenguaje de señas de grande, al resto de la familia no saberlo, por ahí no te das cuenta y estamos todos riéndonos y por ahí te das cuenta de que él esta quietito ahí, no sabe de qué se ríen todos, nos pasa y nos sigue pasando. Esa es una de las cosas, por ejemplo, entonces siempre tenemos que tratar de, mi mamá por lo que es la que más, por ejemplo, nos estamos riendo y FA se queda ahí y se ríe ¿y qué pasa? entonces mi mamá le cuenta que es lo que pasa, para que él

también participe y se ría con nosotros y todo. Eso sí, no sé, a ver que más podría ser. Bueno, el tema de que te comentaba, que el terror que siempre tengo, que cuando hay problemas o asaltos o lo que sea, que él esté en el momento y que de espalda más que nada, porque si él no se da cuenta, capaz que mirando te das cuenta de la situación, al no escuchar no. Yo siempre tuve miedo de que, no sé entren a robar a algún lado o que este en medio de una pelea y que, viste que por ahí te dicen te quedas quieto, levanta las manos o date vuelta y él al no escuchar, lo que le puedan llegar a hacer, porque viste que la policía es jodida, ese es otro tema. A ver qué más -silencio-, creo que eso, porque después es, hace todo como cualquiera. Si, por ejemplo, él no iba a bailar, nunca fue, fue una sola vez creo que, al boliche, pero claro, o sea, por ahí te pones a pensar que va a hacer él en un boliche sino escucha la música, se embolaba, creo que tampoco él es de tomar, entonces fue una o dos veces, porque fue con amigos y después nunca más. Y claro.

Entrevistadora: ¿Qué expectativas tenés acerca de la relación con tu hermano?

Entrevistada: No sé, la verdad espero que la relación que tengamos, que tenemos, siempre sea así. Estar siempre para mi hermano, porque por ahí me pongo a pensar el día que no esté mi mamá o mi papá, porque él vive con ellos o por ahí ellos me dicen, ¡ay tu hermano! Dicen, prendé la pava se va y la pava se queda incinerada, ahí -sonríe-cosas así, que por ahí ellos dicen, no sé qué va a hacer tu hermano el día que se vaya a vivir solo, pero bueno son cosas que él tiene que aprender, si él no escucha y va a poner una pava, tiene que ser responsable o de darse cuenta del tiempo que tiene que estar ahí para qué... pero él se va a dormir o se olvidó que puso la pava -sonríe-, pasó como varias veces -sonríe-.

Entrevistadora: ¿En algún momento hablaron de este tema, de no estar tu mamá o tu papá?

Entrevistada: Eh, yo sí lo hablé mucho. Mi papá siempre me dice “ay espero que el día que no estemos nosotros, ustedes siempre estén para su hermano”, eh siempre lo dice. No sé si ellos lo hablan con mi hermano, la verdad no lo sé. Calculo que sí, porque siempre hemos hablado de todo, pero a nosotras por lo

menos siempre nos dijeron y bueno yo siempre le dije, que no hace falta que nos diga, por lo menos a mí, porque yo le digo, creo que vos sabes, le digo que para él siempre estoy.

Entrevistadora: ¿Sentís que debes ser complaciente con tu hermano?

Entrevistada: Yo creo que no -sonríe- ¿Por qué, en qué sentido?

Entrevistadora: Ceder en algunas cosas, por su discapacidad.

Entrevistada: No, la verdad que no.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: Porque es una persona normal -sonríe- Entonces, no.

Entrevistadora: En algún momento ¿notaste reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a tu hermano?

Entrevistada: La verdad, no, yo no lo noté. Si hubo o no la verdad no sé. Por ejemplo, en el colegio, ee siempre lo trataron de diez, lo aceptaron re bien, se llevó bien con todos los compañeros, no tuvo problemas tampoco en el colegio, que por ahí vos decís, viste que los chicos son jodidos que se yo, pero no, la verdad que no.

Entrevistadora: ¿Tenes algún amigo/a o pareja con la cual podés hablar respecto a estas situaciones?

Entrevistada: Con LAA, con mi marido. No con LAA, LAA es divino -sonríe- somos re compañeros en todo, estee y siempre que que se yo, que estuve preocupada por mirar lo que pasaba algo, no solamente con mi hermano, me pasó con mi mamá que mi mamá es una persona que le baja la presión y se desmaya en cualquier lado, entonces por ahí no me contesta el teléfono o algo, agarro el auto, vamos. -sonríe- Ee siempre, no no, si incondicional conmigo y siempre que necesito algo o que me pase algo a mí, bueno vamos, sean las dos tres de la mañana para que yo esté más tranquila, me lleva. Si me tiene que llevar a algún lado, me lleva, si tiene que hablar hablamos. No de diez – sonríe-

Entrevistadora: ¿Percibís que tu hermano necesita de tu asistencia?

Entrevistada: No. No, se maneja muy bien solo. Cuando tiene ganas de sí que lo acompañe, como te digo sí pero cuando tiene ganas de ir solo, él va al centro, compra lo que quiere, va viene, va al shopping, va a todos lados, solo. Así que, no. Por ahí, más que nada, puede ser que como dice mi papá que siempre hay que acompañarlo, que se yo, pero por los demás que, por ahí, como él no escucha, te quieren hacer meterte el perro o lo que sea, pero no por él, digamos. Él no no necesita, la verdad sí o sí ir con alguien a todos lados, no.

Entrevistadora: Entiendo.

Entrevistadora: ¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermano con una discapacidad? Si la respuesta es afirmativa ¿Cuándo? Y ¿Por qué?

Entrevistada: No, la verdad que no. Eh, mi hermano es divino, es re bueno, es todo -sonríe- Por eso es el padrino de mi hija – sonríe-, es el tío adorado de todos los sobrinos.

Entrevistadora: ¿Alguna vez te sentiste desplazado a causa de la atención que requería tu hermano?

Entrevistada: Y cuando era chica, porque era como que mis papás tenían que estar muy encima de él, pero creo que cuando era más chica, en ese momento y por eso, sino no. Si no, para mi mamá siempre ee, desde que yo tengo uso de razón, jamás hizo diferencias con ninguno, siempre esta con él, siempre hay alguno que por ahí necesita de los papás más que otro y siempre está para esa persona, pero nunca hubo así o un preferido, eh me pasa, por ejemplo, con la familia de mi marido, que ellos si son así. En mi casa, no.

Entrevistadora: ¿Actualmente en tus relaciones de amistad y/o pareja, este sentimiento de desplazamiento aparece?

Entrevistada: ¿Qué sentimiento?

Entrevistadora: Este sentimiento de desplazamiento, que vos sentiste de chica

por que tus padres tenían que estar muy encima de tu hermano.

Entrevistada: No, no.

Entrevistadora: Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo te describirías a vos mismo?

Entrevistada: Uf, -sonríe- Ahí no sé cómo. Ahí no sé qué puedo decirte de mí, lo único que soy re tímida -sonríe-, soy re tímida, aunque no parezca, este, no, no sé la verdad que decirte.

Entrevistadora: ¿Podes describirte?

Entrevistada: Soy buena persona, soy tímida a veces, cuando me enoja soy terrible -sonríe-, por ahí me dicen que tengo un carácter fuerte pero no sé, qué sé yo.

Entrevistadora: ¿Y vos que pensas?

Entrevistada: Yo no me veo así con un carácter fuerte porque soy a ver, si hay algún problema o algo trato de ir lo más tranquila posible, salvo que me hagan poner como loca y reaccione. Ahora sí, si me tocan mis hijos, olvidate -sonríe- pero no sino. Bueno me pasa con mi suegra; mirá, yo a mi suegra la atiende yo, yo la baño, yo todo para mi suegra, a pesar de todas las cosas que hemos vivido, yo la quiero mucho. Este y siempre estoy, siempre que ella necesita estoy con mi familia, con mis hermanos, con todos. Creo que soy la que más, este está en esos casos -sonríe- Por ahí mis hermanas son jodidas. Mi mamá ponele se enferma y un día me pasó que la llamo y mi mamá pobrecita estaba que lloraba, no se podía levantar de la cama y mis hermanas ninguna hacerle un té y llevarle algo a la cama. Me fui yo a hacerle un té y llevarle a la cama, pero esas... tengo esas cosas que, por ahí, va no sé porque mis hermanas no son así, que quieres que te diga. Por ahí, vos me podés, no sé haber hecho de todo, pero si vos necesitas algo, yo voy a estar ahí. Eh que se yo, no sé qué más decirte -sonríe-

Entrevistadora: ¿Si debes tomar una decisión, sentís que necesitas del apoyo de alguien?

Entrevistada: Sí -silencio-

Entrevistadora: ¿De quién?

Entrevistada: De mi marido -sonríe-

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: No sé. Es como que siempre que quiero hacer algo o capaz que soy miedosa en ese sentido, que sé yo -silencio- Bueno te cuento, por ejemplo, yo hago tortas, todas cosas dulces para vender, hago de todo, para casamientos, para todo. Se me ocurrió durante la pandemia, porque antes por ahí mi suegra no quería, como yo vivo acá poner mi negocio acá. El recibidor, de la parte de delante de mi casa, no se usa, entonces -sonríe- mi idea y yo es como siempre quiero la, quiero este, la él, que mi marido no sé, yo, yo, o será porque yo hablo todo con él, que sé yo, entonces es como que, es como que espero que él me diga ¡sí! este re bien, yo voy a hablar con mi mamá, hacelo -sonríe- Me compre balanza, todo y todavía no puedo hacer. Tengo el ok, no, pero bueno, eh no sé. Creo que soy yo, digamos. Es como que tengo miedo a que me vaya mal. No sé, que sé yo.

Entrevistadora: Entiendo ¿y vos qué pensas?

Entrevistada: Y la verdad no, lo que pasa es que el tema de las tortas, yo por ahí o soy que pienso mucho, que sé yo, las cosas están carísimas y la gente es jodida, porque por ahí te quieren comprar una torta, eh vos le, no sé cobras el kilo ochocientos pesos, ahí, pero es una barbaridad ochocientos pesos, pero cuanto te sale solamente un dulce y eso por ahí la gente no lo valora o no se da cuenta o no sé ¿entendés? Entonces yo tengo mis clientes, que son contaditos con los dedos, que siempre me encargan, pero me gustaría, por ahí digo no capaz que vendería más si yo, por ejemplo, pueda atender a la gente acá, que la gente sepa que yo vendo acá, poner un cartel afuera, no sé, hacer más propaganda y que ellos puedan pasar, tocar el timbre y que yo atienda y tenga la torta para entregar. No es lo mismo, que vos estar esperando y si quiero una torta, tenés que encargarla con dos días o tres días antes. No es lo mismo. Entonces, bueno estoy en eso -sonríe-

Entrevistadora: ¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermano con una discapacidad?

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: Valorada, ¿cómo?

Entrevistada: -silencio- y, y a ver porquee ehh. Valorada, porque él siempre que necesita algo, a la primera persona que llama aparte de mi mamá, es a mí, sino no lo haría, entonces eso me hace sentir a mí, como que realmente soy importante para él. -sonríe- Ehh si, por eso más que nada.

Entrevistadora: ¿Y acompañada?

Entrevistada: Eh, también porque yo cuando tengo problemas, él también viene y me pregunta que me pasa y si me puede ayudar en algo, está siempre para mí.

Entrevistadora: Entiendo. Bueno MA, muchas gracias por participar de esa investigación.

Análisis de la entrevista. Unidades de significado.

Características del estilo de apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad:

- Ay como era y mis dos padres trabajaban todo el día. Me acuerdo que teníamos una niñera que nos cuidaba. Este, ee, sólo eso, no sé qué decirte.
- Y mi mamá siempre estaba presente. También mi abuela materna. Siempre. Incondicional con mi mamá y a veces cuando mi mamá estaba trabajando la empleada. Bueno la niñera.
- Ella es profesora de chicos sordos, como mi hermano.
- Cuando nació mi hermano, estee, ella empezó a estudiar, a hacer la carrera por él.
- estudió para chicos sordos, nos fuimos a vivir a VA-

-Bueno ee aparte trabajaba, este y mi papá también trabajaba en LF allá, entonces mientras ella estaba estudiando o trabajando yo estaba a cargo de mi hermano, de mi papá en VA, de mi papá y de la niñera.

- No, porque... mi mamá nada más, estábamos solamente los tres-

-Porque cuando vivíamos en VA no teníamos a nadie más.

- Mi mamá se va por el problema de mi hermano. Entonces era mi mamá, mi papá y la niñera; y mi abuela que viajaba de vez en cuando, que iba y venía. Entonces, no tenía otra persona.

- Porque tuvimos problemas con la niñera, este no nos quería, nos trataba mal; cuando mi mamá o mi papá trabajaban nos encerraba en el baño.

- Mi hermano y yo, FA era re chiquitito, este, empezábamos a llorar, la pateábamos y le pegábamos, mi mamá no entendía por qué.

- Nosotros no sabíamos tampoco cómo decirle, cómo expresarlo.

-Una vez ella volvió del trabajo, no sé si del trabajo o de la universidad, pero de alguno de esos dos lados era, volvió temprano, entró a la casa y estaba la niñera sola y nos encontró a nosotros durmiendo en el baño, en el piso.

- sé que la echó y muchas cosas no sé porque tampoco me contó y la verdad tampoco pregunté. Ya siendo más grande me acuerdo que pasó eso y de ahí, esteee viajó mi abuela. Así que nos dejaba con mi abuela cuando tenía que salir, nunca más una niñera.

- La verdad es que no, no recuerdo.

- Nunca estábamos solos, así que, si no estaba mi mamá, estaba mi papá. Eee, nunca hubo ningún momento en que quedemos solos, así que calculo que a ellos. Yo muchas cosas no me acuerdo porque esto era cuando teníamos cuatro y un año, éramos re chiquitos.

- Solamente estee, cuando lo operaron a mi hermano, por el tema del oído, que fue el trasplante ese nuevo, eee me acuerdo que ya estábamos en Salta viviendo

de nuevo.

- Mi mamá tenía que viajar cada... creo que viajaba una o dos veces al mes, para los controles de mi hermano y a mí me dejaban acá.

- A cargo de mi abuela y yo odiaba quedarme. Yo no me quedaba en ningún lado a dormir.

- Era terrible para mí quedarme a dormir en otro lado, si no estaban ellos me costaba muchísimo.

- Mi mamá tenía que viajar con mi papá y no podía llevarme.

- El tema era la noche, a mí no me gustaba quedarme a dormir en ningún lado, me ponía mal, me largaba a llorar.

- No sé, no sé si era miedo, la verdad no sé, no te puedo explicar. Pero era una cosa que, ni siquiera siendo grande, nunca me gustó quedarme a dormir en otro lado y aparte siendo mi abuela. No.

-Y ya me sentía tranquila -sonríe-

- Tranquilidad más que nada.

- No siempre comprendí que era por el bien de mi hermano.

- Lo único que viste que me tenía que quedar y en ese momento era horrible para mí, quedarme a dormir en otro lado.

- Sí. Sí, sí siempre me escuchaban. -se queda en silencio-.

- Mi mamá es más de hablar, eee siempre trataba de hablarme. de explicarme todo y de hablar. Lo mismo hago ahora yo con mis hijos. Jamás me tocó un pelo, pero mi mamá nunca me pegó. Estem, si me ponía en penitencia, -sonríe- al rincón en penitencia.

- No, mi papá es como que ess. Es como que por ahí ¡sí!, daba alguna opinión qué sé yo, pero la que tenía que decir las cosas o poner las reglas y todo siempre fue mi mamá.

- Vos sabes que mucho no me acuerdo, con mi abuela.
- Lo único que sí me acuerdo penitencias, siempre penitencias.
- Por una tontera no, que me comía el nesquik de la leche, sola. Una semana estuve tomando la leche sin nesquik y así -sonríe- no sé ee, cosas así digamos, una semana sin tele o esa vez con el tema del nesquik o depende – sonrío- Penitencias raras -sonríe-.
- Sí, siempre.
- Después mi mamá y mi papá siempre, Siempre fueron muy cariñosos con nosotros y mi abuela también, pero no tanto. Era medio jodida mi abuela.
- Y siempre me abrazaban, siempre me dijeron te quiero, siempre estaban conmigo, si quería hablar de algo, siempre me preguntaban cómo estaba, si necesitaba hablar de algo o no, si me pasaba algo o no, pero siempre.
- No. Que yo sepa – silencio-
- Cuando no me, cuando viajaban y no me podían llevar, me enojaba, pero bueno -sonríe- Porque yo quería ir, estar con ellos, no me gustaba quedarme, pero bueno, noo, eso nomas.
- Bronca – sonrío- Mucha bronca -sonríe-
- Sí me enojaba, me largaba a llorar, me agarraba una angustia de y sabiendo que se iban mínimo una semana y que yo iba a estar una semana, que estaba sola. No estaban, ni mi papá, ni mi hermano.
- Y trataban, mi mamá y mi papá de calmarme primero, me hablaban y me explicaban el por qué no me podían llevar y que ellos necesitaban ir.
- No podíamos hacer otra cosa, digamos. Y la persona, la única persona de más confianza, para quedarme siempre fue la mamá de mi mamá. Más que, a pesar de que mi mamá tiene hermanas y todo, pero no, no, no es lo mismo.
- Mi mamá. Mi papá era más malcriador.

- Y también, así como en las penitencias. Yo mucho, no, no me acuerdo mucho -sonríe- pero sí.

- No me daba cuenta de lo que tenía mi hermano. Lo único que si es que estaba más pegada a mi mamá.

- No es que yo hacía algo especial para tener atención, ehh con la que más pasaba tiempo era con mi mamá y mi mamá siempre trató de hacerme sentir especial y compartir todo lo que hacía con mi hermanito, eh quería que participe.

- Todo lo que ella hacia con el nuevo bebé, yo también, o sea nunca me hicieron a un lado, jamás, jamás sentí eso.

-No nunca, ¡jamás!

- O sea que me hayan agarrado para decirme, mira tu hermano, no la verdad no me acuerdo de algo así, pero capaz que, por los hechos, de que vos lo llamas y él no te escuchaba y calculo que así, porque nos llevamos pocos años.

- Ya era grande yo, que ya, también estaba embarazada porque ella siempre tuvo miedo de las enfermedades y sobre todo en la mujer.

- Por qué vos cuando seas grande y es peligroso y más si te agarra estando embarazada y ahí ella me contó que ella se contagió estando embarazada y que mi hermano podría haber nacido ciego, estee, un montón de problemas más.

- Mi hermano hace, dentro de todo, tiene una vida normal.

-Mientras ella estudiaba, él también lo llevaban a la escuela. Estee, y aparte mi mamá le enseñaba.

-Me acuerdo, no bueno también sé, que mi mamá nunca quiso que aprenda el lenguaje de señas, porque si aprendía el lenguaje de señas no iba a aprender a hablar, entonces más que nada la que le enseñó a hablar y todo eso, fue mi mamá. Emm, a ver qué te digo, si fue bastante jodido.

- La verdad, ay no sé qué decirte, pero -silencio y repregunto-

- Por ahí bronca, en algunas veces porque no podía compartir muchas cosas con

él. Por ejemplo, si vos ahora, bueno en la adolescencia que querías ir a bailar, él esas cosas no las pude compartir con él, porque él no escucha, entonces este se aburría. Este, muchas cosas que ee él nunca pudo compartir con nosotros por este problema.

-Claro que tenés que ponerte a explicarle a él, porque si no él no participa en las conversaciones.

-En mi familia, por ejemplo, nadie sabe el lenguaje de señas, él lo aprendió ahora de grande y la verdad, bastante veces, con mi mamá dijimos si vamos a aprender el lenguaje de señas, la verdad es difícil.

- Mi hermano, entiende porque te lee los labios, este él te lee los labios y te entiende perfecto.

- Cuando fue al colegio lo hizo en una escuela común y corriente, acá se recibió en el STO, terminó quinto año.

- Este, gracias a mi abuela porque siempre fue la la jodida ahí, que agarraba el teléfono y no los dejaba en paz, hasta que le consiguió trabajo.

- Mi hermano trabajó cinco años, nunca le renovaron el contrato y después lo echaron.

- Estuvo creo que uno o dos años sin trabajar y mi abuela le consiguió de nuevo trabajo en el XXX, porque en ese momento tenía un conocido y teléfono -sonríe- y ella le consiguió y él está ahí de diez.

- Está de novio con una chica, de otra ciudad y bueno, esta chica, por ejemplo, nunca fue a la escuela. No habla, porque no no sabe escribir y no habla tampoco, es todo con lenguaje de señas, o sea habla poquito, pero vos no le entendés y se comunica con él.

- Nos gustaría aprender porque si no, por él más que nada y para incluirla a ella y ahora mi hermano le está enseñando a escribir a ella, lo que hace el amor, -sonríe-

- Tiene que ir mi hermano a buscarla, porque imagínate si ella se sube en un

colectivo o en un remís, lo que sea, si a ella le pasa algo no sabe cómo comunicarse con otras personas.

- Y siempre con mi mamá. Sí, sí lo hablábamos y bueno pero la verdad que lo tomamos como normal, digamos, siempre fue algo normal para nosotros.

- Yo con mi hermano jugamos a las escondidas, a todo y por ahí, cuando se iba y vos lo querías llamar, la luz, de prender y apagar la luz de allá -sonríe- y dele hacer señas. Bueno, son cosas graciosas, ¿verdad?

-Hizo todo con electricidad, no sé qué vos tocabas el timbre y se prendía la luz, por ejemplo, en determinados lugares como para que él sepa que estaba alguien tocando el timbre o algo porque él no escucha nada de nada y ver cosas así.

-A veces voy a la casa de mi mamá y no me atiende nadie y sé que está él, mensajito, estoy afuera, la puerta, porque el timbre no lo escucha. Pero antes no había celular, entonces vos tenías que ver la forma, de cómo hacer que se sepa, qué alguien estaba tocando el timbre o algo.

Características del estilo de apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad:

-Siempre pude hablar con mis papás. Siempre lo que yo tenía dudas o lo que sea que quisiera preguntar o que me pasara o lo que sea, siempre estuvieron ahí. Siempre me hablaron, nunca me escondieron nada.

- Sí, pero la verdad muchas preocupaciones o dudas, muchas no tuve con respecto a mi hermano, fue todo como muy normal para nosotros.

- Él volvía en colectivo a la casa y yo lo escuchaba como que lloraba, venía llorando de una cuadra más o menos, yo le digo ay mamá, FA, FA que viene llorando y ahí la preocupación viste y venía llorando porque había ganado River y por ahí yo me río y me pongo a pensar, cómo debe haber venido llorando en el colectivo porque él al no escucharse, capaz que lloraba fuerte y la gente debe haber pensado este borracho.

- Bueno, ese siempre fue un miedo mío, que mi hermano ee esté volviendo en

ese momento y que le digan que se quede quieto o algo y él no escuchar, que pase algo, entonces por ahí cuando mi hermano no estaba y ya empezaban los problemas en el barrio y no llegaba, era una desesperación que me agarraba, horrible.

- Y yo calculo que, de acuerdo a la edad que tenía en ese momento, veían la forma de para que uno lo entienda.

- No, la verdad es que no, no, no.

- Todo lo que podíamos hacer, lo hacíamos juntos. Este, no nos peleábamos, casi nunca. Lo que pasa es que él es varón y yo mujer, es distinto, capaz que, si hubieran sido dos varones, qué sé yo.

- Jugábamos al médico, a las escondidas. Uf un montón de cosas -sonríe-.

- Yo – sonríe- No mi hermano, me quiere mucho a mí.

-Qué sé yo, amor, ternura, todo, que sé yo.

- Ee lo mandan a la carnicería y te dan lo que a ellos se le canta la gana. Por ahí no lo entienden, entonces él lleva en un papel, él habla si no lo entienden muestra el papelito y, y, y esas cosas pequeñas cosas, que te dan bronca o vas a la verdulería y te dan las cosas en mal estado, a veces y que tenía que ir mi mamá o mi papá a reclamar, que no porque no escuche, lo tengan que tomar por tonto, por que pasó millones de veces.

- Siempre me pregunta a mí, si lo puedo acompañar a comprar lo que sea, yo lo acompaño, pero qué hace, por ahí es como que él no quiere hablar, y le digo yo te acompaño, pero vos hablas.

-Yo lo acompaño a todos lados, porque si no es como mi papá siempre nos decía, que eso de escribir en un papelito, no servía. ¿Por qué? Porque él era, como que después no se animaba a hablar y ya iba directamente con el papelito. Entonces no, porque él tiene que saber relacionarse, saber hablar para que lo entiendan.

- Y celos – sonríe- Celos, sí. Que se yo, porque era mucho, era como que todo

el día encima, de él. Todo el tiempo para todo. Hasta que él, creo que más que nada cuando era más chiquito, que él tenía que aprender a a un montón de cosas, pasa que uno por ahí, no se da cuenta, ¿no?

- Por ejemplo, cuando él lo operaron, le pusieron el implante ese, él no lo usa. Lo usó muy poco al implante, porque le agarraban unos dolores de cabeza terribles, lloraba y pedía por favor que no.

- Eh, así que bueno son muchas cosas que por ahí uno cuando no las vive o no tenés a nadie, no te das cuenta.

- Siempre me gusto estar en la calle, pasa que vivíamos en un departamento cuando éramos chiquitos, entonces el departamento era chiquito y todo el día metidos en el departamento, imagínate.

- Mi mamá siempre nos llevaba a la plaza, teníamos a una cuadra, una plaza enorme y nos enseñó a patinar, salíamos a andar en bicicleta, uu mi mamá hacía de todo con nosotros- sonríe-

-El que era más reservado así era mi papá. A mi papá no le gustaba nada, no le gusta ni la pileta, no le gusta nada, no sabe nadar, no le gusta andar en bici, no le gusta nada, pero siempre la acompañaba a mi mamá -sonríe- él siempre estuvo, pero mi mamá era la que, hacia todo, digamos.

- Nos íbamos de campamento en carpa, porque a ella le gustaba ir en carpa y salíamos a andar en bicicleta, a patinar, a todo. Siempre le gusto salir al río, a todos lados.

- Siempre me gusto más, jugar afuera pero cuando no se podía salir, bueno jugaba adentro, siempre jugábamos.

- Siempre me gusto más, jugar afuera pero cuando no se podía salir, bueno jugaba adentro, siempre jugábamos.

- Yo tengo un hermano que es sordo y no es mudo, habla como nosotros. Una persona sorda muda, es una persona muda que no, muda, bueno no sé, que no sepa darse a entender ni por escrito ni que no hable, ahí sí, decime que es un

sordo mudo, pero si no, no. Mi hermano, aparte de escribirte, hablaba, mientras vos lo estés mirando.

-Bueno, mi hermano, por ejemplo, fue a la universidad y fue creo que un mes, no sé si habrá ido un poco más, que me acuerdo que mi mamá lo acompañaba y ella se sentaba al lado de mi hermano, estee y estaba ahí y me acuerdo que dejó porque había profesores que tenían bigotes y barba y mi hermano no entendía.

- Al final terminó estudiando en un terciario, él es Analista de Sistemas.

- No bueno, como me pasó con la profesora que me le paré y le dije, no me importaba nada, encima estaba enojada -sonríe-, no la insulté... porque bueno soy respetuosa, que sé yo. Pero no, me paré y le dije no es así y discutí con ella. Creo que fue la única vez.

- Bronca, porque hablan sin saber.

- No, sabes que no. No porque, la verdad creo que no, nunca me pasó por lo menos que yo esté, que se hayan burlado de él, como para que uno tenga que reaccionar. No la verdad que no.

-Ah, re linda, una relación espectacular, estee me manda mensajes todos los días, estee que como estoy -sonríe-, yo también. Siempre, todos los días me pregunta, que estoy haciendo, como estoy. Estee, no lo veo todos los días. Siempre voy, una vez a la semana a verlo.

-Le gusta venir acá. Acá, mi suegra lo adora, estee se lleva bien con todos, así que siempre que puede, bueno este año de miércoles con esto de la pandemia, viste que no podés subir al cole, entonces, no podía venir tampoco, pero sino él siempre que puede, se viene. Viene a comer o a pasar la tarde.

- Él, por ejemplo, es el padrino de VA, mi hija mayor. Ay la adora a VA Y VA a su tío también y bueno LA, mi hijo menor, por ejemplo, que ya está también, se hace entender con mi hermano.

- Todos se saben o sea saben cómo manejarlo, como hablar con él, todo. Él se lleva bien con todos, saben hacerse entender.

- Yy, cuando podemos nos vamos al dique. A LAA, mi marido, le encanta todo lo que es el campo, todo, a mi hermano también y por lo general no es siempre con él solo, sino es con mi familia, siempre que vamos a algún lado va mi mamá, mi hermano y mis sobrinos. Nos vamos a andar en kayak, vamos al dique, vamos a pescar, estee de camping, de picnic, lo que sea. Estee, mi hermano se prende en todo, siempre a donde vamos, él va -sonríe-

Características de la relación fraternal:

- La verdad, es que no sé qué decirte, porque no sé para mí, mi hermano es normal.

- No, pero para nosotros es algo super normal.

- O capaz, también porque lo que es de nacimiento, capaz que, si hubiera sido una discapacidad que le agarra, ya siendo grande, estee sería distinto, pero como es desde que nació, para nosotros es normal, digamos.

- Mis hijos, también cuando ya empezaban a ver que él no escuchaba, que nosotros, no tenés que ir y tocarlo, que se yo ¿y por qué? Pero en ese momento, uno se los explico y listo, digamos, quedo ahí y super normal.

-Sí, por ahí cuando se enoja con mi mamá, porque por ahí se pelea con mi mamá y por ahí mi mamá lo reta y ¿qué hace? Se da vuelta y se va y mi mamá se queda hablando sola y bueno, la otra se re enoja y total él como no la escucha. Entonces, varias veces lo paré y le dije que no, que no es así. Cuando, si él tiene problemas con la mamá, tiene que ir hablar las cosas y que tampoco se puede dar la vuelta e irse y dejarla hablando sola, le digo.

- Somos seis, pero siempre que él necesita de alguien, a la que llama, es a mí. Si hay que acompañarlo a hacer algo, siempre me pide a mí, si hay algún problema o mi hermana me dice, ay porque FA hizo tal cosa o se peleó con la mamá, por favor háblalo, la que habla con él, siempre soy yo.

- Él, me me da más bolilla a mí.

- Sí, siempre le digo, me molesta que hagas tal y tal cosa, que no puede ser, que

tenés que hacer tal otra. Si, hablo mucho con él y cuando no estoy, porque no lo puedo llamar por teléfono, por mensaje -sonríe-

- Es sordo.

- En las reuniones familiares, que uno al no, él aprendió el lenguaje de señas de grande, al resto de la familia no saberlo, por ahí no te das cuenta y estamos todos riéndonos y por ahí te das cuenta de que él esta quietito ahí, no sabe de qué se ríen todos, nos pasa y nos sigue pasando.

- Mi mamá le cuenta que es lo que pasa, para que él también participe y se ría con nosotros y todo.

- Yo siempre tuve miedo de que, no sé entren a robar a algún lado o que este en medio de una pelea y que, viste que por ahí te dicen te quedas quieto, levanta las manos o date vuelta y él al no escuchar, lo que le puedan llegar a hacer, porque viste que la policía es jodida, ese es otro tema.

- Él no iba a bailar, nunca fue, fue una sola vez creo que, al boliche, pero claro, o sea, por ahí te pones a pensar que va a hacer él en un boliche sino escucha la música, se embolaba, creo que tampoco él es de tomar, entonces fue una o dos veces, porque fue con amigos y después nunca más.

- Estar siempre para mi hermano, porque por ahí me pongo a pensar el día que no esté mi mamá o mi papá, porque él vive con ellos.

- Prende la pava se va y la pava se queda incinerada.

- No sé qué va a hacer tu hermano el día que se vaya a vivir solo, pero bueno son cosas que él tiene que aprender, si él no escucha y va a poner una pava, tiene que ser responsable o de darse cuenta del tiempo que tiene que estar ahí para qué... pero él se va a dormir o se olvidó que puso la pava.

- Mi papá siempre me dice, ay espero que el día que no estemos nosotros, ustedes siempre estén para su hermano, eh siempre lo dice. No sé si ellos lo hablan con mi hermano, la verdad no lo sé.

- A nosotras por lo menos siempre nos dijeron y bueno yo siempre le dije, que

no hace falta que nos diga, por lo menos a mí, porque yo le digo, creo que vos sabes, le digo que para él siempre estoy.

- Yo creo que no.

-Porque es una persona normal -sonríe- Entonces, no.

- Si hubo o no la verdad no sé. Por ejemplo, en el colegio, ee siempre lo trataron de diez, lo aceptaron re bien, se llevó bien con todos los compañeros, no tuvo problemas tampoco en el colegio, que por ahí vos decís, viste que los chicos son jodidos que se yo, pero no, la verdad que no.

-Con LAA, con mi marido. No con LAA, LAA es divino -sonríe- somos re compañeros en todo, estee y siempre que que se yo, que estuve preocupada por mirar lo que pasaba algo, no solamente con mi hermano, me pasó con mi mamá que mi mamá es una persona que le baja la presión y se desmaya en cualquier lado, entonces por ahí no me contesta el teléfono o algo, agarro el auto, vamos.

- Sí, incondicional conmigo.

- Él no no necesita, la verdad si o si ir con alguien a todos lados, no.

- No, la verdad que no. Eh, mi hermano es divino, es re bueno, es todo.

- Y cuando era chica, porque era como que mis papás tenían que estar muy encima de él, pero creo que cuando era más chica.

-Para mi mamá siempre ee, desde que yo tengo uso de razón, jamás hizo diferencias con ninguno, siempre esta con él, siempre hay alguno que por ahí necesita de los papás más que otro y siempre está para esa persona, pero nunca hubo así o un preferido.

- No, no.

- Ahí no sé qué puedo decirte de mí, lo único que si soy re tímida -sonríe-, soy re tímida, aunque no parezca, estee, no, no sé la verdad que decirte.

- Soy buena persona, soy tímida a veces, cuando me enoja soy terrible -sonríe-, por ahí me dicen que tengo un carácter fuerte pero no sé, qué sé yo.

- Yo no me veo así con un carácter fuerte porque soy a ver, si hay algún problema o algo trato de ir lo más tranquila posible, salvo que me hagan poner como loca y reaccione. Ahora sí, si me tocan mis hijos, olvídate -sonríe-

- Me pasa con mi suegra, mira yo a mi suegra la atiendo yo, yo la baño, yo todo para mi suegra, a pesar de todas las cosas que hemos vivido, yo la quiero mucho.

-Mi mamá ponele se enferma y un día me pasó que la llamo y mi mamá pobrecita estaba que lloraba, no se podía levantar de la cama y mis hermanas ninguna hacerle un té y llevarle algo a la cama. Me fui yo, a hacerle un té y llevarle a la cama, pero esas... tengo esas cosas.

- De mi marido -sonríe-

- Es como que siempre que quiero hacer algo o capaz que soy miedosa en ese sentido, que sé yo.

- Que mi marido no sé, yo, yo, o será porque yo hablo todo con él, que sé yo, entonces es como que, es como que espero que él me diga ¡sí! este re bien, yo voy a hablar con mi mamá, hacelo -sonríe- Me compre balanza, todo y todavía no puedo hacer. Tengo el ok, no, pero bueno, eh no sé. Creo que soy yo, digamos. Es como que tengo miedo a que me vaya mal.

- La gente no lo valora o no se da cuenta o no sé.

-silencio- y, y a ver porquee ehh. Valorada, porque él siempre que necesita algo, a la primera persona que llama aparte de mi mamá, es a mí, sino no lo haría, entonces eso me hace sentir a mí, como que realmente soy importante para él.

- Eh, también porque yo cuando tengo problemas, él también viene y me pregunta que me pasa y si me puede ayudar en algo, está siempre para mí.

Caso 2

Observación cualitativa:

Es una joven dispuesta a colaborar con la entrevista, tiene un tono de voz alegre, dulce y tranquilo, en general. Se presenta con vestimenta sport, relajada y arreglada.

En cuanto al relato respecto al estilo de apego con los padres se observaron sonrisas al referir que era malcriada por su familia y por su padre, antes de que naciera su hermano.

Al hablar del padre como su persona de confianza en su infancia, sonríe. Asimismo, sonríe al hablar de la madre como persona a la que recurría en situaciones de peligro. En el tema de los caprichos y de cómo la corregían sus padres, sonríe y asigna importancia a la mirada de su padre.

Silencio ante la pregunta de separaciones con los padres. Silencio y sus ojos se llenan de lágrimas cuando se habla de los sentimientos que experimenta ante el regreso del padre. En el tema de los cambios que experimentó ante estas separaciones su reacción primera es el llanto y luego silencio.

En cuanto a la temática de la proximidad y atención con los padres, al principio sonríe para luego terminar llorando.

Al hablar del nacimiento y posterior relación con su hermano se observó: Pone énfasis en su voz al referirse a los celos que experimentó con respecto a su hermano con una discapacidad. Sonríe, se quiebra en llanto y luego hay un silencio ante la pregunta referida a los cambios por tener un hermano con una discapacidad.

Su voz se torna más pausada, tranquila y sonríe, al hablar de su hermano con una discapacidad y explicar cuestiones referidas a su enfermedad y a situaciones que vivió con él.

Cuando hablamos de la relación con el hermano, estalla en risas contando episodios de juegos, habla con un tono de voz amoroso. Se angustia

visiblemente, llantos cuando habla de los sentimientos que le producía el hermano. También llora y se la ve afectada al contar el suceso de esquizofrenia que vivió su hermano a los 20 años y cuando relata la experiencia de lograr ella misma calmarlo.

En los sentimientos referidos a la discapacidad del hermano se emociona, llora y luego el silencio. En cuanto a sus enojos con su hermano, en este tema se pone a llorar con angustia, porque dice no tenerle paciencia con el tema del control de esfínteres.

En general, la entrevistada en sus relatos respecto a cuestiones del hermano llora y se emociona. Ante el relato de abandono y dependencia afectiva llora y se la ve afectada, cubriéndose la cara con sus manos.

Existen durante la entrevista muchas interrupciones del hijo de 4 años, del hermano con una discapacidad y de la madre, situaciones que hacen que la participante se ponga nerviosa y se desconcentre y deba repreguntar, las preguntas, o sea son ruidos molestos que interfieren.

Bitácora de campo:

El día jueves 16 de diciembre del año 2020 siendo las tres y media de la tarde con un turno reservado en la peluquería a la que concurro hace 15 años, hablando con mi peluquera, le comento que estoy muy atareada haciendo entrevistas para la tesis, le cuento del tema que trata la misma y una señora que esperaba su turno se acerca y me pregunta los detalles. Le comento que es un estudio para hermanos mayores de una persona con una discapacidad y que tenían que ser mayores de edad, con una diferencia como mínimo de 3 años con el hermano discapacitado.

Charlamos, me hizo varias preguntas de la investigación y cuando se iba me dice: ¿me das tu número de celular?, voy a llamar a mi sobrina y le voy a contar de tu investigación y si le interesa, te va a llamar.

Ese mismo día su sobrina me contactó telefónicamente, me dijo que se sentía feliz de poder participar en la entrevista y que le encanta saber que alguien

se ocupa de estudiarlos. Su felicidad era contagiosa y su disposición tan auténtica que daba gusto tratar con ella.

Quedamos en vernos en su casa el lunes 20 de diciembre de 2020, a las 16 horas y que ella me pasaba la ubicación ese mismo día cuando terminara de trabajar.

El lunes, día de la entrevista le envió un recordatorio a la mañana para que me mande su dirección y me dice que cuando llegue a su casa me pasa su ubicación. La entrevista se llevó a cabo a las 17 horas, porque 15 minutos antes de la hora pactada recordó enviar la ubicación.

A pesar de esta situación, la entrevistada me guio hasta su casa, me estaba esperando en el porche de su hogar. La casa está ubicada en una zona residencial, el living comedor de visita fue el lugar destinado para la entrevista, pudiendo observar una habitación poblada de recuerdos en porta retratos, un pesebre gigante, aunque la habitación daba la impresión de un lugar dejado.

La participante tenía preparada una torta y gaseosa en la mesa, dándome la sensación de que realmente anhelaba este encuentro. Mantuvo las ventanas abiertas para la circulación de aire, como lo indican las normativas dispuestas por las autoridades para el control de la pandemia COVID 19.

Durante la entrevista se dieron una serie de sucesos, como los gritos de su hermano con discapacidad quien además de tener Síndrome de Down se le complicó con una esquizofrenia, las entradas y salidas de su hijo de 4 años de edad, a pesar de que ella le había pedido que no lo haga y la última intromisión fue la de la madre quien llegaba de su trabajo y a la cual le había comentado del compromiso asumido para la entrevista en la casa.

La madre entró a la sala y le reclamó no haber usado otro espacio de la casa a lo que la entrevistada respondió que no podía hacerlo por los chicos, refiriéndose al hermano y a su hijo.

En el transcurso de la entrevista, además se sucedieron momentos de llantos, y cuando le iba a decir de continuar otro día por su visible malestar, me

dijo, no, no, quiero esto, es para mí...por favor continuemos.

Finalizada la entrevista me dio las gracias y me dijo que se había sentido muy cómoda y me preguntó si necesitaba más personas para entrevistar, a lo que le respondí que si ella quería referirme a alguien más, se lo agradecería. Es una persona emotiva, afectuosa y con angustia a la cual reprime tratando de contenerse para no llorar y poder seguir.

Fue la entrevista más difícil de realizar por las interrupciones constantes y sumándole el hecho de observar a la entrevistada con mucha necesidad de hablar y expresarse; hubo momentos de llantos y emoción en medio de un desorden de entradas y salidas de los familiares.

Entrevista propiamente dicha:

Fecha: 20 de diciembre de 2020

Hora de inicio: 17:00 horas

Hora de finalización: 18:00 horas

Referencias utilizadas en los nombres:

Entrevistada: AD

Hermano con una discapacidad: LD

Entrevistadora: AD, te agradezco que me hayas recibido. Te solicito que teniendo en cuenta tu experiencia personal, considerando tu vivencia de ser hermana mayor de una persona con discapacidad, respondas a la siguiente entrevista que contiene una serie de preguntas que debes responder lo más sinceramente posible. Es importante aclararte que no hay respuestas correctas ni incorrectas.

Entrevistada: Bien.

Entrevistadora: La finalidad de la entrevista es conocer las características del estilo de apego que desarrollaste con tus padres o cuidadores y, a la vez, la relación fraternal con tu hermano con discapacidad. Esta entrevista está diseñada para cumplimentar un trabajo final, el cual es el trabajo integrador final

de la Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta.

En este estudio se toma solamente como participantes a hermanos mayores de una persona con discapacidad y lo que me interesa estudiar es el vínculo primario (el primer vínculo con tus padres) y el vínculo que desarrollaste a partir de este primer vínculo con tu hermano.

Entrevistada: Bien.

Entrevistadora: Los datos van a ser utilizados solamente para incrementar la información sobre estas relaciones.

Entrevistada: Perfecto.

Entrevistadora: Bueno, ¿Qué edad tenés?

Entrevistada: 28 años.

Interrupción por el hijo de la entrevistada que tiene cuatro años. La entrevistada se levanta para explicarle que está ocupada.

Entrevistadora: ¿Qué edad tiene tu hermano?

Entrevistada: 25, tres años menos.

Entrevistadora: Bueno, ahora vamos a hablar, en esta primera instancia, quisiera que trates de recordar tu infancia antes del nacimiento de tu hermano ¿Cómo era tu familia cuando vos naciste? y si podés, describímela.

Entrevistada: Oh, es muy difícil porque es muy poco el tiempo que nos llevamos de diferencia no, de hermanos, pero creo que es inevitable no acordarme de esos momentos. No, no por la edad en sí, sino porque es como que desde siempre me acuerdo con él, todo hacía con él digamos, entonces es muy difícil.

Entrevistadora: Hagamos una cosa para acotar la pregunta, eh si no recordás, a lo mejor podés contarme algo que te hayan contado de cuando vos naciste.

Entrevistada: Y al ser la primogénita del lado de mi mamá, era como la malcriada, la mimada, era todo, pero igual había otra hermana mayor del lado de mi papá,

entonces tampoco era tanto y para ella también era como su juguete, pero si era muy malcriada por todos y me acuerdo y veo fotos también de que iba a la familia, pasando por todas las casas, por todos mis tíos. -sonríe- Era como que siempre me cedían en algún fin de semana, pero era muy malcriada, muy querida.

Entrevistadora: ¿Cómo estaba compuesta tu familia originaria?

Entrevistada: Mi mamá, mi papá, mi hermana (del primer matrimonio de mi papá) y yo. Los cuatro.

Entrevistadora: Entiendo ¿Quién te cuidaba cuando estabas enferma o te sentías mal?

Entrevistada: Mi mamá. Siempre.

Entrevistadora: ¿Vos sentías que había una persona en la que vos podías confiar y que no te fallaría?

Entrevistada: Mi papá. -sonríe-

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: No sé, siempre con él a pesar de que era re autoritario y de esas personas que, con la mirada ya te decían todo, era con la persona con la que yo me sentía más tranquila en el momento de poder hablar y confiar.

Entrevistadora: ¿Qué hacía como para que vos te sientas mejor?

Entrevistada: Yo creo que siempre me daba esa respuesta que yo necesitaba, de chica hasta grande. Hasta hoy lo hace.

Entrevistadora: ¿En algún momento te sentiste angustiada? Estamos hablando, antes de la llegada de tu hermano.

Entrevistada: Que yo me acuerde, no.

Entrevistadora: ¿Recordás si tu mamá, si tu papá o la persona que te cuidaba eran capaces de calmar algún sentimiento de angustia? Por ejemplo, si en algún momento te angustiaste, o si en algún momento tuviste algún suceso de tristeza

¿Alguien te calmó?

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: ¿Cómo lo hizo?

Entrevistada: Intentando hablarme y aconsejándome y poniéndose mucho en mi lugar.

Entrevistadora: Entiendo ¿Y quién era esa persona?

Entrevistada: Mi mamá y mi papá.

Entrevistadora: Ante una situación de peligro ¿A quién recurrías?

Entrevistada: A mi mamá. -sonríe-

Entrevistada: ¿Por qué?

Entrevistada: Y yo creo que uno siempre -sonríe- va a la mamá. Ese es el apego que tenemos, no, cuando somos tan chiquititos, que es la mamá en todo. Si te pasa algo bueno o malo, es mamá. Te sale de la nada el...Te pasa algo y bueno ya es ¡mamá! -sonríe-

Entrevistadora: ¿Alguna vez experimentaste una separación de tu mamá, tu papá o de quien te cuidaba que vos recuerdes significativa?

Entrevistadora: ¿Antes de mi hermano?

Entrevistadora: Sí.

Entrevistadora: No fueron separaciones, pero si peleas, pueden haber sido.

Entrevistadora: Con separaciones me refiero, por ahí, que ellos hayan tenido, por ejemplo, que viajar, que hayan tenido que estar fuera del hogar.

Entrevistada: Em, sí puede ser, porque como los dos tenían a veces problemas como pareja así que sí.

Entrevistadora: Entiendo ¿Qué sentías?

Entrevistadora: Y un poco de tristeza. -silencio- Sí, como que no entendés tampoco mucho. Ves a la otra persona mal, pero tampoco sabes por qué.

Entrevistadora: Y en ese momento ¿Quién se iba?

Entrevistada: Mi papá.

Entrevistadora: Y cuando él volvía, ¿Qué sentías?

Entrevistada: Como cuando está todo tranquilo, -sonríe y sus ojos se le ponen rojos-todo en paz.

Entrevistadora: A partir de esta experiencia de separación, ¿Vos sentís que algo cambió en tu persona?

Entrevistada: -Silencio- Sí, obvio.

Entrevistadora: ¿Me podés comentar qué crees vos que cambió?

Entrevistada: Yo creo que influye mucho, hasta el día de hoy en día, cómo tomo la relación en sí de las parejas mías, hoy y nada, eso. Es como que, te da esa sensación del abandono constante. -llora y silencio-

Vuelve a entrar el hijo, se recompone y le indica que se retire al niño.

Entrevistadora: ¿Se iba tu papá por mucho tiempo?

Entrevistada: Y había veces que las peleas duraban nada, días o semanas o capaz que un mes, dos meses y volvía.

Entrevistadora: Y en ese momento ¿Te veías vos con tu papá?

Entrevistada: Sí, sí, sí. Sí, siempre.

Entrevistadora: Frente a un capricho tuyo, trata de recordar ¿Tu mamá, tu papá o quien te cuidaba intentaba escucharte?

Entrevistada: A veces sí, a veces me intentaban calmar mi capricho. Si era un capricho, lo intentaban calmar.

Entrevistadora: ¿Y cómo resolvían, por ejemplo, esta situación?

Entrevistadora: Intentaban hablarlo, pero si yo no respondía bien o me encaprichaba, ya mi papá me miraba mal. Mi mamá si era más de poner la mano dura. -sonríe-

Entrevistadora: ¿Qué sucedía si vos hacías algo mal? ¿Cómo reaccionaba tu mamá, tu papá o tu cuidador?

Entrevistada: No, yo creo que siempre intentaron explicarme, como digo, o sea de buena forma, salvo que estén medios sacados y eso.

Entrevistadora: Entonces cuando les molestaba algo ¿Trataban de explicártelo? ¿Ambos? ¿o uno en particular?

Entrevistada: Yo creo que más mi papá. Mi papá, tenía un poco más de paciencia.

Entrevistadora: Y tu mamá ¿Cómo reaccionaba?

Entrevistada: Y hay veces que con mano dura, o el grito, eh o sacarse digamos.

Interrumpe nuevamente su hijo y ella lo deja quedarse.

Entrevistadora: Tu mamá, tu papá o tu cuidador ¿Eran capaces de demostrarte afecto?

Entrevistada: Sí, siempre.

Entrevistadora: ¿Cómo lo hacían?

Entrevistada: Y yo creo que, apoyándome, diciéndomelo constantemente, que eso es muy importante, el te amo, el te quiero, el abrazar, el estar cuando uno se siente mal, si estas triste, contento.

Interrupción y ruidos con gritos de su hermano con una discapacidad y ella comenta, ese es mi chanco.

Entrevistadora: ¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo?

Entrevistada: ¿Antes?

Entrevistadora: Sí, todo es antes de tu hermano.

Entrevistada: Que yo me acuerde no, no soy de enojarme en sí. Intento estar siempre tranquila. Yo creo que también depende mi signo, no sé, pero siempre soy muy tranquila. Es como que necesito, que algo me reviente para sacarme de mi órbita como dicen, pero sino no.

Entrevistadora: ¿Y cuándo eso pasa?

Entrevistada: Dos veces en la vida pasaron y si me desconozco. Soy otra persona totalmente diferente. -sonríe-

Entrevistadora: Entiendo ¿Cómo reaccionaba tu papá o tu mamá si vos te enojabas?

Interrumpe la madre que llega a la casa, pide disculpas y la entrevistada le dice: te mande mensajes. La madre responde ¡Perdón! Empiezan un dialogo en donde la madre le recrimina porque no se fue al fondo y ella le responde que esta con su hijo y no puede dejarlo solo.

Retomo la entrevista una vez que se retira.

Entrevistadora: Decíamos, ante un enojo tuyo ¿Cómo reaccionaba tu papá o tu mamá si vos te enojabas?

Entrevistada: Como te dije, no me acuerdo sinceramente haber tenido esos episodios, pero después, es como que siempre intentaron hablarme y si eran caprichos es como que ponían la mano dura, si eran los típicos caprichos de nene infantil para justamente corregirme y educarme, pero sino intentaban hablarlo de la mejor forma posible.

Interrupciones por gritos de su hermano con una discapacidad y ruidos que provienen de la parte de atrás de la casa y a veces, es difícil hacer que la entrevistada esté concentrada.

Entrevistadora: ¿Y quién era la persona que te ponía límites?

Entrevistada: Mi papá. Mi papá yo creo que con la mirada o sea los dos ponían

los límites, a su manera cada uno, pero sí.

Entrevistadora: ¿Cómo lo hacía tu papá?

Entrevistada: El solo hecho de mirarme o el “¡AD!” o “¡Pórtate bien!” y era la mirada, yo creo que decía todo. No sabía si era de miedo o de qué -sonríe- pero ya me quedaba tranquila.

Entrevistadora: ¿Y tú mamá?

Entrevistada: Mi mamá era un poco más con los gritos “¡Pórtate bien, te dije que no hagas eso!” -sonríe- y el típico chirlo o algo.

Entrevistadora: Bueno, ahora vamos a hablar de tu infancia después del nacimiento de tu hermano. El nacimiento de tu hermano con una discapacidad ¿Provocó algún cambio en vos?

Entrevistada: Yo creo que desde chiquita no, no me percataba de eso, o sea no, no lo sentía y tampoco mis papás hicieron que lo sienta, ni yo, ni mi hermana. Así, como mi media hermana no sabía que era mi media hermana, era como que la tenía como si fuera una hermana. Ellos nos criaron bien a todos, digamos, en ese sentido, muy unidos y después si de grande comencé a tener, yo creo un poco más de celos por el hecho que le daban más apunte a él que a mí. Pero también era normal, yo creo, los celos de la hermana mayor, de que te hayan robado el puesto de la nena malcriada y todo eso, pero todo bien.

Entrevistadora: ¿En que vos sentís que te cambió?

Entrevistada: En mi forma de ser, pero para bien. Es como que, yo creo que... a todos les digo ojalá tuvieras un hermano especial porque te cambia -se quiebra y llora- mucho. Te hace pensar diferente, actuar diferente, tener otros valores y ver diferente la vida, o sea como te comportas en el día a día. -llora-

Entrevistadora: ¿Qué hacías vos para mantener la atención o proximidad de tu mamá, tu papá o cuidador? Hablamos de cuando recién nació tu hermano y de estos celos que acabas de decir.

Entrevistada: Mandarme mocos, -sonríe- romper algo, hacer algo para llamar la

atención, y que, aunque me reten, pero era, era diciendo “yo estoy acá..... denme bola”. -llora-

Entrevistadora: Entiendo ¿Sentís que la persona que te cuidaba había cambiado con vos en su forma de ser después de que nació tu hermano? ¿Sentís que hubo un cambio?

Gritos del hermano con una discapacidad.

Entrevistada: No. Teníamos una de esas niñeras que duraban eternamente, antes y la verdad que no, siempre fue muy amorosa con los dos, tengo los mejores recuerdos porque fueron como ocho o diez años con ella y re bien, amorosa siempre.

Entrevistadora: ¿Y tu papá y tu mamá? ¿Sentís que en ellos algo cambió después del nacimiento de tu hermano? Porque ellos anteriormente, vos me decías, que ellos eran los que te cuidaban antes del nacimiento de tu hermano. Cuando nace tu hermano ¿Vos sentís que esos cuidados, esa forma de ser con vos, cambió?

Entrevistada: Sí, yo creo que obviamente cambia... todo. Eh, las horas extra que tenían que hacer con los trabajos o estar con nosotros cuidándonos, se iban turnando entre ellos. Em él LD, al ser discapacitado, tenía que tener muchas más manos y todo el tiempo encima de él, entonces, obviamente la atención siempre iba casi al 100% con él.

Entrevistadora: ¿Cómo te enteraste de que tu hermano tenía una discapacidad?

Entrevistada: Creo que, con el tiempo, cuando fue, fui creciendo y ya comenzaba a hablar y era como “¿Por qué mi hermano no lo hace?” o “¿Por qué mi hermano no hace lo mismo que yo?” y todas esas cosas, y es como que está mal creo, pero es como que ellos también, no me lo decían de cierta forma, pero sí, o sea entre una y otra palabra me decían “tu hermanito capaz que no habla por tal motivo o porque no entiende, intenta entenderlo, trátalo bien, cuidalo” y todas esas cosas. Es como que yo no entendía al 100% porqué me decían estas cosas, pero lo hacía.

Entrevistadora: Claro ¿Y qué sentías?

Entrevistada: Nada, siempre me sentía así cuando me decían eso de cuídalo, era como que yo me sentía protectora de él también, que necesitaba eso.

Entrevistadora: En ese momento ¿Tenías alguien a tu lado que te explicara de este acontecimiento o que hablara con vos del nacimiento de tu hermano?

Entrevistada: Sí, más que nada mi hermana que es más grande, me lleva ocho años. Es la que siempre me decía que iba a venir alguien nuevo a la familia, como un juguetito nuevo para mí -sonríe-, un bebé y todas esas cosas. Y a mi igual, me encantaban siempre de chiquita, me encantan los chicos y es como que buenísimo, alguien más para cuidar, así que siempre lo tome bien, digamos en ese sentido a pesar de los celos.

Entrevistadora: ¿Y ella te explico lo de tu hermanito en ese momento?

Entrevistada: No, porque no lo sabía tampoco mi familia hasta que nació LD.

Entrevistadora: Y cuando nació ¿Con quién hablabas de este acontecimiento, de este nacimiento de tu hermano?

Entrevistada: y es que yo también ya estaba más grande ya cuando comencé a saberlo, digamos y ya después, de grande, me lo dijeron como eran realmente las cosas y me pasaba que, con otros chicos, cuando íbamos a la calle te decían “¿Por qué tu hermano no habla? ¿Por qué esto...?” y yo decía “es chino, no entiende” como para no explicar. -sonríe- y me acuerdo que un chiquito cuando me di la vuelta dijo “este chino de mierda que no se le entiende nada”. -sonríe- Esas cosas de chico que uno se dice, está loco. Pero nada, sola creo que también, me iba dando cuenta, de a poco y así también lo defendía cuando alguien discriminaba o decían típico cuando somos chicos “no seas mogólico” “no seas Down” y esas cosas y yo me ponía roja, quería matar alguien y mis compañeros, ya cuando sabían que mi hermanito era con síndrome de Down, ya es como que lo decían y me miraban al toque como diciendo “*no me mates, perdón*”, pero bueno.

Entrevistadora: Tu mamá, tu papá o tu cuidador ¿Te daban lugar al diálogo sobre

tus sentimientos o preocupaciones sobre la llegada de tu hermano?

Interrupción de su hijo, por lo que repregunto.

Entrevistadora: O sea, ¿podías expresarles a tus padres tus preocupaciones o sentimientos que te generaba la llegada de tu hermano?

Entrevistadora: Sí, siempre me dejaban hablar. Es como que en eso no me siento mal, es como que me dejaban expresarme. Mi mamá, me intentaba explicar siempre que iba a venir alguien nuevo a la familia, pero en ese sentido me sentí muy contenida siempre.

Interrupción de gritos del hermano con una discapacidad desde la otra sala. Ella se muestra incomoda por los ruidos.

Entrevistadora: Bien. ¿Se mostraban ellos dispuestos a ayudarte a entenderlo? O sea, él llegado, ya estaba nacido ¿Se mostraban tus papás dispuestos a ayudarte?

Entrevistada: Si, sí, sí. Desde chiquita es como que intentaron justamente eso, que siempre estemos unidos los tres y hasta el día de hoy somos inseparables.

Entrevistadora: ¿O sea que ellos eran receptivos ante tus preguntas?

Entrevistada: Sí, todo el tiempo. Siempre estuvieron, es como yo digo, o sea, de una u otra manera en su forma, con su carácter, pero si siempre estuvieron.

Entrevistadora: ¿Cómo te respondían?

Entrevistada: Mi mamá era la que menos paciencia tenía, que ya lo dije -sonríe, pero si intentaba explicarme en su lenguaje, pero si me explicaba y mi papá era más de sentarme y charlar y todo eso, a pesar de que cuando se sacaba era el que me miraba nomás, pero si, era un poco más de hablar y por eso es, yo creo la confianza que tengo con él, también.

Entrevistadora: Entiendo. Ante tus preguntas, tu papá, tu mamá o tu cuidador ¿Sintió hostilidad por parte de estas preguntas? ¿Vos sentiste, por ejemplo, si le preguntabas algo, como rechazo u hostilidad hacia esas preguntas que vos

hacías?

Entrevistada: Yo creo que a cualquier papá le pasa no, dependiendo de la situación como que no sabes cómo afrontarla, pero intentaban decirla o explicarla en otra lengua, como para que una como niño lo entienda, digamos, pero no evadían el tema.

Entrevistadora: ¿Podes recordar, por ejemplo, algún momento en donde hayas preguntado algo?

Entrevistada: Sí, de las cosas esas de cuando era chiquita de por qué mi hermano no hacia las mismas cosas que yo o por que se retrasó tanto en caminar, en hablar o en hacer todas las cosas como otros chicos, entonces yo decía *“¿Pero por qué si tiene la misma edad que otro nene y no hace lo mismo que el otro nene?”* entonces me explicaban que nada, que su cabecita era distinta a la del otro nene y que por eso reaccionaba distinto, pero que ya lo iba a hacer en algún momento y que yo le tenga paciencia, que lo entienda y todas esas cosas.

Entrevistadora: Bien. ¿Cómo era en ese momento tu relación con tu hermano, cuando eras chica?

Entrevistada: Éramos dos Chukis -sonríe-. La verdad que nada, es re compañero y cuando era chiquito era mucho más. Yo creo que no hubo diferencias de sexo, de nada y es como que nos agarrábamos a pelear entre los dos, nos amábamos, nos odiábamos, como todo hermano yo creo. Así que yo no hacia la diferencia de ay “voy a tener cuidado porque es especial”. -sonríe- No, lo hacía sonar y me hacía sonar también. -sonríe-

Entrevistadora: ¿Te gustaba jugar con él?

Entrevistada: Sí, me encantaba un montón.

Entrevistadora: ¿Y quién proponía generalmente los juegos?

Entrevistada: Yo, -sonríe- lo tenía de nene siempre, pobrecito. Así también, lo tire una vez de la cucheta, casi se mata. No, no yo era terrible, terrible pero

siempre lo llevaba, como era el que me seguía era como “*vení y hace lo que yo hago*” así que lo llevaba a todos lados. -sonríe-

Entrevistadora: ¿Qué sentimientos te producía él?

Entrevistada: Amor, alegría, siempre. Es lo que él transmite.

Entrevistadora: ¿Qué sentías cuando tus papás lo debían atender a él?

Entrevistada: Y... era como celos, pero intentaban yo creo que también, mi hermana u otra cosa como distraerme, como para que no sienta ese vacío no. Pero no, nunca llegué a sentirle algo como decir bronca, un recelo o algo malo, sentimientos malos contra él no, nunca.

Entrevistadora: ¿Vos preferías realizar actividades con tu hermano dentro de casa o fuera de tu casa?

Entrevistada: No, en cualquier lado igual lo hacíamos. Íbamos a la plaza juntos, los dos con la niñera y me acuerdo de una vez que, no sé exactamente la edad, pero debo haber tenido unos ocho años y unos chicos me entraban a pelar a mí y él los comenzó a apedrear, o sea les tiraba piedras para defenderme y yo decía “wow me está defendiendo porque no les puede pegar” -sonríe- y es increíble o sea lo podía llevar a donde sea, adentro, afuera y siempre la pasaba bien con él. Él se adaptaba a todos mis juegos e ideas.

Entrevistadora: ¿Viviste en algún momento que te acuerdes, que se hayan burlado de tu hermano?

Entrevistada: Sí, muchas veces. Desde las plazas, eh jugando, en un viaje... En ese que le dijeron lo del “chino de miércoles” fue en un viaje en Pinamar, me acuerdo que estábamos en unos departamentos y queríamos jugar y me decían no porque no lo entendemos a él, entonces yo les decía que no lo vas a entender porque es chino, habla otro idioma y ahí fue que le dijeron “este chino de miércoles”.

Pero si te das cuenta, a medida que va creciendo me daba cuenta de la mirada de la gente, no. Ya ahora creo que no, pleno siglo XXI, aunque hay, pero no

tanto, pero cuando era chica era como que se te alejan, se te cruzan de calle, en el shopping te miran como “que haces”, es difícil.

Entrevistadora: Ante una situación de burla, trata de recordar una puntual, ¿Cómo reaccionabas vos?

Entrevistada: Mal, -sonríe- pero reaccionaba mal contra la otra persona. Era capaz de sacarle la lengua, hacerle fuck you o decirle “¿Qué miras? ¿Tenés algún problema? ¿Qué te molesta?”. De pararme y defenderlo, siempre. O cuando la gente se te queda mirando, así... “¿Tiene algún problema?” le decía. -sonríe-

Entrevistadora: ¿Qué sentías vos?

Entrevistada: Bronca, me daba re bronca eso. Es como ¿Qué tiene él de diferente a vos? Es mejor que vos, digamos. -sonríe-

Entrevistadora: ¿Alguien te enseñó o te anticipó como proceder ante este tipo de situaciones de burla? Y ¿Qué tenías que hacer?

Entrevistada: No, no. Sola creo que me fui haciendo con eso, el carácter mío.

Entrevistadora: ¿Podrías contarme cómo es la relación que tenés actualmente con tu hermano?

Entrevistada: Oh, es mi vida. Hasta que llego mi hijo, si era como todo, todo, absolutamente todo. Ahora son los dos, pero soy re re compinche con él, es como que tenemos una unión creo que es muy fuerte. Yo le canto, él a los 15 años sufría esquizofrenia y obviamente fue un retroceso para él. Lo que podía hasta ese momento hablar y hacer, lo dejo de hacer y entonces, se la pasaba a veces gritando o saltando, que incluso a veces se lo va a escuchar en el audio de fondo, eh y esta así gritando o esta exaltado y yo me pongo a cantar y se sienta al lado mío y me mira y se queda tranquilo, así como que lo hipnotizo y ese momento es “wow”, único. -llora-

Entrevistadora: ¿Qué edad tiene tu nene?

Entrevistada: Mi gordo tiene cuatro.

Entrevistadora: ¿Y él cómo se relaciona con tu hermano?

Entrevistada: Es re celoso, re celoso. Lo ama, lo cuida porque LD, mi hermano, no puede comer ni tomar cosas solo, todo le tienen que dar las enfermeras, entonces como que tenemos que tener mucho cuidado y cuando nos descuidamos dos segundos y él está comiendo algo, mi hijo ya está por atrás “no tío, no LD estás comiendo algo” y nos reta. O sea, él ya está re educado de que no tiene que comer, no tiene que hacer esto y esto y él lo cuida, sabe que lo tiene que cuidar. Sin que se lo digamos, ya lo incorporó.

Entrevistadora: ¿Qué actividades realizas o podés realizar vos en este momento con tu hermano?

Entrevistada: Le gusta jugar a la pelota. Le gusta mucho jugar a la pelota, eso si no tiene problema y te la devuelve, a su manera, despacio. Después, eso lo que digo de cantarle, le encanta ver películas, eh comer -sonríe-, eso lo disfruta enormemente, pero si, le encanta estar al aire libre, salir, ver a los perros, no jugar, simplemente se sienta en el piso y comienza a tocarlas a las perras, a jugar así. Le encanta. Se tranquiliza, es su cable a tierra estar en la naturaleza con los animales.

Entrevistadora: Ahora vamos a hablar de tu relación fraternal con tu hermano, específicamente. ¿Cuáles son los sentimientos acerca de tener un hermano con una discapacidad? ¿Hay algún sentimiento específico que tengas?

Entrevistada: El amor. Es lo único que siempre se me viene, pero porque es lo que yo siento que él da eso, te transmite eso y te da tranquilidad todo el tiempo. En los peores momentos siempre él, con su sonrisa, sin entender nada te la devuelve. -llora-. Perdón.

Entrevistadora: No, por favor. -silencio-

Entrevistada: Pero sí, es eso

Entrevistadora: ¿Hubo algún momento en que te enojaste con tu hermano?

Entrevistada: Sí, a veces que no le tenía paciencia. Eso sí. -silencio-. Después

de la esquizofrenia y todo eso, comenzó a tener menos control de esfínteres y de hacerse encima y de retarlo y decirle “*che, flaco ya van cinco veces que te haces encima*” y de querer matarlo, porque mi mamá y mi papá no estaban y yo tengo que volver a cambiarlo y tengo que volver a limpiarlo, pero lo hacía obviamente. -llora-

Entrevistadora: Tomemos el ejemplo del control de esfínteres. ¿Vos lograbas comunicarle a tu hermano que estabas enojada?

Entrevistada: Sí, re y él también se ponía mal, mi vida. Me gritaba como diciendo “no me grites”. Pero si, si se entendía que estaba enojadísima. -sonríe y llora-

Entrevistadora: Hoy en día, hablando de tu hermano ¿Qué dificultades él presenta?

Entrevistada: Ya obviamente, no habla casi nada salvo que lo obliguemos, puede decir un te quiero, un te amo y algo más. Eh y después ya puede caminar solo, hace su vida, entiende todo absolutamente lo que le digamos, es re pícaro, pero si, no puede comer, ir al baño solo, o sea va solo, pero hay que controlarlo para limpiarlo, el comer puede, pero no debe, porque se puede bronco aspirar como le pasó, el tomar líquido lo mismo, o sea, es como dependiente de alguien siempre, 24 horas.

Entrevistadora: ¿Cuál es el diagnóstico que él tiene?

Entrevistada: A parte de la esquizofrenia, a los 20 o 21 si no me equivoco, eh se bronco aspiró. Cuando se bronco aspiró, uno de los pulmones se llenó de sangre y lo tuvieron que llevar al coma y ahí le tuvieron que hacer la traqueo, botón gástrico, todo. Entonces, nada, estuvo un mes y un poco más de días en coma y cuando los médicos ya hicieron todo, limpiaron el pulmón todo perfecto, nos dijeron que ya era como que ya está digamos, hasta acá llegamos nosotros, no podemos hacer más y ya no sabemos qué más hacer y nosotros éramos como, “¿qué onda?” y me acuerdo que nosotros nos mirábamos con mi familia y decíamos “¿En serio? O sea ¿Qué onda?”.

Y me acuerdo que fue un día de la madre, que mi vieja se levanta con un mensaje

del médico y le dice “che flaca acabas de recibir la mejor noticia en tu día porque tu hijo se despertó o sea, solo” y vos decís “wow”. -llora- Es un milagro que ellos tienen y nada de ahí salió a piso y en el piso estaba, me acuerdo flaquísimo, había adelgazado 15 kilos en el coma y que los médicos decían no se va a parar, le iba a costar y todo eso. Y me acuerdo que le dijimos che, LD ¡Te vas a casa! Solo se quería bajar de la cama desesperado a caminar y los médicos decían no podemos creer su vitalidad y su fuerza porque es impresionante, cualquier otra persona no lo haría. Increíble. -llora-

Entrevistadora: ¿Qué expectativas tenés vos con respecto a la relación con tu hermano? Expectativas hablando de futuro.

Entrevistada: No, ojalá que siga siendo así como somos hasta ahora, compinches, unidos y que, si él día de mañana yo me tengo que ir, porque ahora vivo con él, y el día de mañana me tengo que ir, como que siga siendo así, que lo pueda seguir y él sobre todo que no sienta como abandono de mi parte. -llora-

Entrevistadora: ¿Sentís que tenés que ser complaciente con tu hermano?

Entrevistada: No lo siento como obligación, pero sí, o sea, lo intento hacer por él digamos, porque se lo que le gusta, lo que no le gusta e intento complacerlo en lo que puedo. Le encanta por ejemplo salir a dar vueltas en auto, entonces siempre voy y le digo vamos afuera y lo llevo a dar vueltas. -llanto-

Entrevistadora: ¿Por qué lo haces?

Entrevistada: Porque me gusta verlo feliz, bien.

Entrevistadora: ¿En algún momento notaste reacciones positivas y/o negativas de otras personas al verlo a tu hermano?

Entrevistada: Sí, ya sea en el centro, cuando vas al shopping o algo y que como digo, él no hable y grite y la gente se exalta y te mira como “¿Por qué lo sacas más o menos de tu casa?” y nada y yo como si nada lo agarro de la mano, lo presumo y no me importa nada, nada de lo que digan.

Entrevistadora: ¿Cómo te sentís?

Entrevistada: Valiente. -llanto-

Entrevistadora: ¿Tenés algún amigo, amiga, una pareja con la cuál podés hablar de estas situaciones?

Entrevistada: Con mis amigos, es muy difícil. Es como que obviamente, uno desde afuera te puede escuchar, pero al no vivirlo, al no tener alguien que lo pueda vivir de la misma forma, es difícil que puedan opinar, como no están en tus zapatos. Entonces, yo creo que con la persona que más me siento siempre es con mi hermana digamos, que lo puedo hablar y es como que me entiende, lo puede vivir igual que yo.

Entrevistadora: ¿Tenés un buen vínculo con ella?

Entrevistada: Re. Los tres somos muy unidos.

Entrevistadora: Entiendo. ¿Percibís que tu hermano necesita de tu asistencia?

Entrevistada: Y es como que nos necesita a todos en sí, a toda la familia. Es como que es muy cariñoso y se da cuenta cuando alguien no está o si te vas cuatro días o un fin de semana, algo, es como que venís y él se da cuenta de que viniste por su cara, sus gestos, o cuando pasa una semana sin ver a mi papá y lo ve los fines de semana, es como “wow” es como que es re expresivo, se le nota y se le transforma su cara.

Entrevistadora: ¿Vos percibís que necesita la asistencia de otros?

Entrevistada: De las enfermeras necesita todo el tiempo.

Entrevistadora: ¿Y de la tuya?

Entrevistada: Y también, yo creo que, no sé si tanto mía, o sea de mi mamá o algún familiar siempre, es como que la necesita.

Entrevistada: ¿Cuándo necesita de la misma? Por ejemplo, hablamos del tema del control de esfínteres.

Entrevistada: Sí, es que todo el tiempo, o sea, por más de que estén las enfermeras, yo creo que el hecho de que necesitas la persona que te quiere, la

familia, la contención, el amor que no te lo va a dar una enfermera o alguien que está laburando por eso. Entonces, es distinto que lo haga alguien que te quiere de verdad y que te cuida por amor, porque es tu familia, que alguien que lo hace por obligación.

Entrevistadora: ¿Te genera algún sentimiento esta situación de que él necesite de asistencia?

Entrevistada: Y al principio sí, nos bajoneábamos un poco porque era como decir para toda la vida digamos, que nos digan que necesita eso, pero bueno, si es por su bienestar y por su salud ya está, no queda otra que aceptar. Y, es más, intentamos a las chicas, siempre mantener las mismas, para que lo conozcan a él, que es difícil, entonces tenemos las mismas enfermeras, los médicos y todo siempre.

Entrevistadora: ¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermano con una discapacidad?

Entrevistada: No, ninguno.

Entrevistadora: ¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que requería tu hermano?

Entrevistada: Si, puede ser que más bolilla le hayan dado a él en algunas situaciones, pero no tanto así mal, en el mal sentido, pero si puede ser a mi hermana por ser la más grande, a él al ser el más chiquito por ser el más chico y yo la del medio, pero intentaba afrontarlo de la mejor forma siempre y porque él era el discapacitado por así decirlo, entonces es como que necesitaba toda la atención de la familia.

Entrevistadora: ¿Qué hacías en esas situaciones cuando vos sentías los celos e incluso el abandono que referiste?

Entrevistada: Y sí era enojarme a veces y llorar o salir empacada con mis caprichos, el pegar los portazos, que ahora mi hijo los hace -sonríe- todo pasa. Pero es como que a mí igual me enoja y al toque se me va, o sea, son esos enojos berrinches del momento y después me tranquilizo y me pongo a pensar

y recalculando la situación que no merecía tanto estrés. -sonríe-

Entrevistadora: Actualmente en tus relaciones de amistad y de pareja ¿Este sentimiento de desplazamiento aparece?

Entrevistada: ¿Como de desplazamiento?

Entrevistadora: O de abandono del que hablaste.

Entrevistada: Sí, en ambas cosas. En las parejas y en amigos. Es como que lo tengo presente ahí, sí. Desde chica. -Sonríe-

Entrevistadora: Ahora vamos a hablar de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo te describirías a vos misma en cuanto a la misma?

Entrevistada: Dependiente. -sonríe- Es como que soy muy de los afectos, del amor, del estar en compañía. Amo la soledad, me encanta porque me gusta compartir tiempo conmigo misma, pero es como que necesito todo el tiempo estar con alguien, ya sea con mi familia, con mis amigos, con mi hijo, con quien sea.

Interrumpe nuevamente su hijo.

Entrevistada: ¿Por qué crees que es así?

Entrevistada: Wow...- sonríe-Trabajo de introspección es. Y yo creo que justamente es por todo lo que viví no, desde chica, el depender, o sea de los afectos que es como que me faltaron algunas cosas, entonces las intento suplir ahora de grande y buscarlas en otro lado.

Entrevistadora: Si tenés que tomar una decisión ¿Sentís que necesitás del apoyo de alguien?

Entrevistada: Depende de la decisión, sí. Soy muy indecisa y hay veces que si necesito ya sea o preguntarle justamente a mi hermana, creo que es una de las principales, también mi madrina es otro pilar fundamental en mi familia eh y por eso depende de que decisión sea puede ser alguna amiga, mis mejores amigas, o mi mamá o mi papá.

Entrevistadora: ¿Y por qué?

Entrevistada: No me siento segura conmigo. Sí, si tal cual. Es eso.

Entrevistadora: ¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermano con una discapacidad?

Entrevistada: Sí, yo creo que sí. Me valora un montón y me ama y me demuestra su amor siempre y está todo el tiempo, eso sí dice: “¡Hermana!” dice así siempre, en su media lengua lo dice y siempre está llamándome todo el tiempo, así que sí.

Entrevistadora: Bueno te agradezco AD por tu colaboración en esta investigación.

Entrevistada: Muchas gracias a vos. Gracias, gracias

Análisis de la entrevista. Unidades de significado.

Características del estilo de apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad:

-Siempre me acuerdo todo con él, digamos, entonces es muy difícil.

-Al ser la primogénita del lado de mi mamá, era como la malcriada, la mimada, “era todo”.

-Mi mamá, siempre.

-Mi papá. Era re autoritario que con la mirada ya te decía todo. Era la persona con la que me sentía más tranquilo en el momento de poder hablar y confiar. Hasta hoy lo hace.

-Intentando hablarme y aconsejarme. Poniéndose mucho en mi lugar.

-Mi mamá y mi papá.

-Mi mamá.

-Yo creo que uno siempre va a la mamá. Es el apego que tenemos siempre

cuando somos tan chiquitos, que es la mamá en todo.

-Los dos tenían, a veces, problemas como pareja, así que sí.

-Un poco de tristeza. Ves a la otra persona mal, pero no entendés por qué.

-Como cuando esta todo tranquilo, todo en paz.

-Sí, obvio. Yo creo que influye mucho, hasta el día de hoy, en como tomo la relación en sí de las parejas mías. Es como que te da esa sensación del abandono constante.

-A veces sí, a veces intentaban calmar mi capricho.

-Intentaban hablarlo, pero si yo no respondía bien o me encaprichaba, ya mi papá me miraba mal. Mi mamá si era más de poner la mano dura.

-Salvo que estén medios sacados y eso.

-Mi papá tenía un poco más de paciencia.

-Hay veces que con mano dura o el grito o sacarse, digamos.

-Si, siempre. Yo creo que, apoyándome, diciéndomelo constantemente, que eso es muy importante, el te amo, el te quiero, el estar cuando uno se siente triste, mal, contento.

-No soy de enojarme en sí. Intento estar siempre tranquila. Es como que necesito que algo me reviente para sacarme de mi órbita como dicen, pero si no, no.

-Dos veces en la vida pasaron y me desconozco, soy otra persona totalmente diferente.

-Como te dije, no me acuerdo sinceramente haber tenido esos episodios.

-Mi papá yo creo que con la mirada. Los dos ponían los límites a su manera cada uno, pero sí.

- La mirada, yo creo que decía todo. No sabía si era miedo o de que, pero me quedaba tranquila.

-Mi mamá era un poco más con los gritos. Y el típico chirlo o algo.

Características del apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad:

-Yo creo que desde chiquita no me percataba de eso. No lo sentía y tampoco mis papás hicieron que lo sienta, ni yo, ni mi hermana.

-Y después de grande yo creo que comencé a tener un poco más de celos por el hecho que le daban más apunte a él que a mí pero también creo que era normal los celos de hermana mayor que te hayan robado el puesto de la nena malcriada y todo eso, pero todo bien.

-A todos les digo ojalá tuvieran un hermano especial porque te cambia mucho. Te hace pensar diferente, tener otros valores y ver diferente la vida, como te comportas el día a día.

-Mandarme mocos, romper algo para llamar la atención, aunque me reten era yo diciendo “estoy acá, denme bola”.

-Teníamos esas niñeras que duraban eternamente, antes. Fueron como 8 o 10 años con ella y re bien, amorosa siempre.

-Si, yo creo que obviamente cambia todo. Se iban turnando entre ellos, él LD al ser discapacitado tenía que tener muchas más manos y todos encima de él, entonces obviamente la atención iba casi al 100% con él.

-Creo que con el tiempo. Cuándo fui creciendo y ya comenzaba a hablar y era como “¿Porque mi hermano no lo hace?” ¿Porque mi hermano no hace lo mismo que yo”?

-Y es como que está mal creo, pero ellos no me lo decían de cierta forma, pero sí.

- “Intenta entenderlo, trátalo bien, cuídalo”.

-Es como que yo no entendía al 100% porque me decían estas cosas, pero lo hacía.

-Nada, cuando me decían eso de cuidalo, como que yo me sentía protectora de él también, que necesitaba eso.

-Sí, más que nada mi hermana más grande, me lleva 8 años.

-Siempre desde chiquita me encantan los chicos y es como buenísimo, alguien más para cuidar, así que siempre lo tome bien en ese sentido a pesar de los celos.

-Yo también ya estaba grande cuando comencé a saberlo.

-De grande, me dijeron como eran realmente las cosas.

-Yo decía “es chino, no entiende”, para no explicar.

-También lo defendía cuando alguien lo discriminaba. Yo me ponía roja, quería matar a alguien.

-Si siempre me dejaban hablar. Es como que con eso no me siento mal. Pero en ese sentido me sentí muy contenida siempre.

-Si, todo el tiempo. Es como yo digo, o sea de una u otra manera en su forma, con su carácter siempre estuvieron.

-Mi mamá era la que menos paciencia tenía, pero si intentaba explicarme en su lenguaje.

-Mi papá era más de sentarme y charlar y todo eso. Por eso creo que es la confianza que tengo con él.

-Intentaban decirla o explicarla en otra lengua, como para que una como niño lo entienda, digamos, pero no evadían el tema.

-Éramos dos Chukis. La verdad es que es re compañero y cuando era chiquito mucho más.

-Nos agarrábamos a pelear entre los dos, nos amábamos, nos odiábamos, como todo hermano yo creo. Así que yo no hacía la diferencia de “voy a tener cuidado porque es especial”. Lo hacía sonar y me hacía sonar también.

-Lo tire de una cucheta, casi se mata. Yo era terrible pero siempre lo llevaba. Como siempre me seguía era como “vení y hace lo que yo hago”.

-Amor, alegría, siempre. Es lo que él transmite.

-Y...era como celos, pero intentaban, yo creo, con mi hermana distraerme, como para que no sienta ese vacío.

-Nunca llegué a sentirle algo como bronca o algo malo, sentimientos malos contra él, nunca.

-En cualquier lado igual la hacíamos. Íbamos a la plaza, lo dos con la niñera.

-Él los comenzó a apedrear o sea les tiraba piedras para defenderme y yo decía “wow, me está defendiendo porque no les puede pegar” y es increíble.

-Lo podía llevar a donde sea, adentro, afuera y siempre, lo pasaba bien con él. Él se adaptaba a todos mis juegos e ideas.

-Queríamos jugar y me decían que no porque no lo entendían, entonces yo les decía que no lo van a entender porque es chino, habla otro idioma y ahí fue que dijeron “este chino de miércoles”.

-La mirada de la gente. Pero cuando era chica era como que se te alejan, se cruzan de calle, en el shopping te miran como “que haces”, es difícil.

-Mal, reaccionaba mal contra la otra persona. Era capaz de sacarle la lengua, hacerle fuck you o decirle “¿Qué miras? ¿tenés algún problema? ¿qué te molesta?”

-De pararme y defenderlo, siempre.

-Bronca, me daba re bronca, eso. “¿Qué tiene él de diferente a vos?” es mejor que vos, digamos.

-No, sola creo que me fui haciendo el carácter mío.

Características de la relación fraternal:

-Es mi vida. Hasta que llegó mi hijo, si era como todo, todo, absolutamente todo.

Ahora son los dos.

-Soy re compinche con él, como que tenemos una unión que es muy fuerte.

-Y está así gritando y exaltado y yo me pongo a cantar, se sienta al lado mío y me mira y se queda tranquilo, como que lo hipnotizo y ese momento es” wow”, único.

-Mi hermano, no puede comer ni tomar cosas solo, todo le tienen que dar las enfermeras.

-Le gusta jugar a la pelota. Te la devuelve a su manera, despacio.

-Cantarle, le gusta ver películas, comer.

-El amor. Es lo único que siempre se me viene pero porque yo siento que él da eso, te transmite eso y te da tranquilidad todo el tiempo.

-En los peores momentos siempre él con su sonrisa, sin entender nada te la devuelve.

-Sí, a veces no le tenía paciencia, eso sí.

-Después de la esquizofrenia y todo eso, comenzó a tener menos control de esfínteres y de hacerse encima y de retarlo y decirle “che, flaco ya van 5 veces que te haces encima” y de querer matarlo, cuando mi mamá y mi papá no estaban y yo tengo que volver a cambiarlo y tengo que volver a limpiar, pero lo hacía obviamente.

-Si, re y él también se ponía mal, mi vida. Pero si, si entendía que estaba enojadísima.

-No habla casi nada salvo que lo obliguemos. No puede comer, ir al baño solo, el tomar liquido lo mismo, es dependiente de alguien siempre, 24 horas.

-Ojalá siga siendo como somos ahora, compinches, unidos y si el día de mañana yo me tengo que ir, que siga siendo así, él sobre todo que no lo sienta como abandono de mi parte.

-Intento complacerlo en lo que puedo. Le encanta, por ejemplo, salir a dar vueltas en auto, entonces voy y le digo vamos afuera y lo llevo a dar vueltas.

-Porque me gusta verlo feliz, bien.

-Sí, ya sea en el centro, cuando vas al shopping o algo y como digo, que él no hable y grite y la gente se exalta y te mira como “¿porque lo sacas de tu casa?” y yo como si nada, lo agarro de la mano, lo presumo y no me importa nada de lo que digan.

-Valiente.

-Uno desde afuera te puede escuchar, pero al no vivirlo, no tener alguien que lo pueda vivir de la misma forma, es difícil que puedan opinar, como no están en tus zapatos.

-Creo que la persona que más me siento siempre es con mi hermana, lo puedo hablar y me entiende, lo vive igual que yo.

-Es como que nos necesita a todos en sí, a toda la familia.

-No sé si tanto de la mía, de mi mamá o de algún familiar, siempre.

-Yo creo que el hecho de necesitar la persona que te quiere, la familia, la contención, el amor que no te lo va a dar una enfermera o alguien que está laburando por eso.

- Al principio sí, nos bajoneábamos un poco porque era decir para toda la vida. No queda otra que aceptar.

-No ninguno.

-Sí, puede ser que más bolilla le hayan dado a él en algunas situaciones. Sí, puede ser a mi hermana por ser la más grande, a mi hermano por ser él más chiquito y yo al medio, pero intentaba afrontarlo de la mejor forma, siempre y porque él era discapacitado, por así decirlo, necesitaba toda la atención de la familia.

-Era enojarme a veces y llorar o salir empacada con mis caprichos, pegar los

portazos. Es como que me enoja y al toque se me va. Y después me tranquilizo y me pongo a pensar y recalculan la situación que no merecía tanto estrés.

-Si en ambas cosas. En las parejas y en amigos. Es como que lo tengo presente ahí, va desde chica.

-Dependiente. Soy muy de los afectos, del amor, del estar en compañía. Amo la soledad. Pero es como que necesito estar con alguien, ya sea con mis amigos, mi familia, con mi hijo, con quien sea.

-Yo creo que justamente porque es por todo lo que viví de chica, el depender de los afectos, que me faltaron algunas cosas... entonces, las intento suplir ahora de grande y buscar en otro lado.

-Soy muy indecisa.

-No me siento segura conmigo misma. Sí, tal cual. Es eso.

-Me valora un montón y me ama y me demuestra su amor siempre y esta todo el tiempo, dice "hermana" en su media lengua y siempre está llamándome, todo el tiempo.

Caso 3

Observación cualitativa:

En general, durante la entrevista la participante se mostró dispuesta, elocuente, expresiva y su discurso fue a veces, acelerado. Se emociona al hablar de su madre, bajando la velocidad del relato.

Risas cuando comenta respecto a las características de su madrina, que es su segundo cuidador.

Al hablar de las demostraciones de afecto por parte de su padre, se quiebra en llanto.

Silencio al hablar del tema de las separaciones en su infancia, debo repreguntar luego de unos segundos.

Se emociona y quiebra al hablar de la relación de su padre con su hermano con una discapacidad.

Risas al contar de sus caprichos.

En lo referido a los límites, hace un silencio largo.

Habla del hermano con manifiesta pena en su rostro y contiene sus lágrimas.

Silencio y luego llanto al hablar el tema de su escolaridad y luego risas al darse cuenta de las travesuras que hacía en ese lugar.

Muy elocuente y expresiva al hablar de las preocupaciones que le generaban las convulsiones de su hermano.

Su cara cambia por un rostro serio con lágrimas al hablar del tema de las burlas hacia su hermano.

Se vuelve a quebrar en llanto al hablar del padre y de su costumbre de sacarlos a pasear los fines de semana.

Cuando habla de su elección por la carrera de fonoaudiología, en la

explicación se quiebra en llanto y me pide parar un minuto.

Al hablar de la familia que formó, se emociona con los ojos llenos de lágrimas al comentar de su miedo a morir joven, de ser buena madre y hacerlos sentir amados a sus hijos.

Llora al hablar de las experiencias por la mirada de la gente para con su hermano con una discapacidad.

Bitácora de campo:

El día 22 de diciembre de 2020 una maestra especial me refiere a NN, comentándome que habían estado en una reunión y que le comentó de esta investigación, ya que sabe que tiene un hermano menor con una discapacidad. En ese momento, ofreció su número de celular para ser contactada.

El 23 de diciembre de 2020 me comuniqué con NN, le expliqué los detalles de este estudio y le pregunté si desea participar, a lo que me respondió que está muy interesada en ser parte de la investigación, pero su único problema es que tiene sus días bastante ocupados por que es fonoaudióloga. Quedamos en encontrarnos después de las fiestas, el día 6 de enero a las 9 horas.

Observando el lugar donde está ubicada su casa es un barrio de la periferia, es un chalet muy sencillo. El día de la entrevista, me esperaba en la puerta de su casa, ingresamos al living comedor donde estaba la mesa preparada para convidarme con café y facturas, con las ventanas abiertas por las normativas del gobierno para COVID 19. Miro alrededor y está lleno de recuerdos de viajes por diferentes países, tapices y fotos.

Durante la entrevista, la participante se mostró siempre dispuesta, entusiasmada por contar su historia y aportar por medio de su vivencia, información. Hubo momentos en los que se quebró en llanto y solo respeté su silencio.

Me sorprendió porque después del llanto se mostraba fortalecida y con más ganas de seguir hablando. Solo registré un momento en el que se la vio diferente, incómoda y esto ocurrió cuando hablaba de la soledad en su niñez, se

tocó la cara para no dejar fluir sus lágrimas.

En dos momentos, me interrumpió para seguir hablando ella, quería agregar más detalles a las preguntas. Destaco que en todo el transcurso de la entrevista mostró atención, reflexión y cooperación.

Entrevista propiamente dicha:

Fecha: 6 de enero de 2021

Hora de inicio: 9:00 am

Hora de finalización: 10:25 am

Referencias utilizadas en los nombres:

Entrevistada: NN

Hermano mayor: RN

Hermano fallecido a los 3 años: CN

Hermano con una discapacidad: JN (Tiene una parálisis cerebral)

Hermana menor: MN

Lugar a donde concurría su hermano y donde ella trabaja: XXY

Lugar donde vivía su padre con su madre biológica: QW

Entrevistadora: Hola, buen día, NN. Muchas gracias por recibirme.

Entrevistada: Hola, Virginia ¿Qué tal? ¿Cómo estás?

Entrevistadora: Bien. Bueno, te voy a solicitar que trabajemos sobre la siguiente consigna: Teniendo en cuenta tu experiencia personal, considerando la vivencia de ser la hermana mayor de una persona con una discapacidad, respondas a la siguiente entrevista que contiene una serie de preguntas a las que debes responder lo más sinceramente posible.

Entrevistada: Bien.

Entrevistadora: Es importante aclarar que no hay respuestas correctas o incorrectas. La finalidad de la entrevista es conocer las características del estilo de apego, es decir de la vinculación con tus padres o tus cuidadores, y la relación fraternal con tu hermano con una discapacidad. Esta entrevista está diseñada para cumplimentar la Cátedra de Trabajo integrador final de la Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta.

Entrevistada: Bien.

Entrevistadora: Asimismo, el motivo por el cual podés formar parte de esta entrevista es porque sos hermana mayor de una persona con una discapacidad y la información que obtenga en esta investigación va a ser utilizada para ampliar los conocimientos respecto a esta temática.

Entrevistada: Bien.

Entrevistadora: NN ¿Me podés decir tu edad?

Entrevistada: Sí, 50. 50 años.

Entrevistadora: ¿Y la edad que tiene tu hermano con una discapacidad?

Entrevistada: 45.

Entrevistadora: ¿Cuál es el género de tu hermano/a?

Entrevistada: Es varón.

Entrevistadora: Ahora te voy a hacer unas preguntas referidas al período anterior al nacimiento de tu hermano con una discapacidad. ¿Cómo era tu familia cuando vos naciste?

Entrevistada: Bueno, cuando yo nací mi familia estaba conformada por mi mamá, por mi papá, por mi hermano más grande y bueno y yo.

Yo tengo un hermano mayor que tiene 54, después estoy yo que tengo 50 y tenía, hace mucho tiempo otro hermano que se llamaba CN que murió cuando tenía 3 años. Mi papá vivía en la zona cerca de QW, y bueno en ese momento era muy normal tener un arma de fuego y él tenía un arma en la guantera del

auto y se disparó, tenía 3 años. Así que, este, estaba también él que bueno, obviamente ya no está y después cuando nació mi hermano, eh JN, le digamos, no te quiero dar el nombre, te voy a dar un segundo nombre, o un tercer nombre o un nombre X, JN. Cuando nació JN, estem mi mamá falleció, entonces mi papá emm, bueno digamos abatido, aturdido o no sé, no llegó ni siquiera a Salta, en Aunor pegó la vuelta y se fue a vivir a otro país, entonces una tía mía se hizo cargo de mí, otra tía porque mi papá tenía varias hermanas se hizo cargo de mi hermano más grande y otra tía del hermano que acababa de nacer, JN. Emm mi hermano nació bien, normal. Estem y como a los dos años eh presentó fiebre y lo llevamos a un doctor, en ese momento y el doctor dijo que era un resfrío, que era un resfrío y bueno no, era una meningitis y a causa de eso quedó con una parálisis cerebral que es una lesión motora emm y aparte con una dificultad mental o sea él tiene una edad mental como de siete años y aparte tiene una hemiplejía que en primer momento cuando tenía 4, 5, 6, 7, 8 años era leve pero fue estem em complejizándose y en este momento está en una silla de ruedas. Si bien es cierto, puede moverse un poco, levantarse de la silla o hacer algunos movimientos, estem siempre caminó mal y siempre se notó su discapacidad intelectual. No era wow, bueno que mucho, pero se notaba.

Entrevistadora: Bien. Ahora quisiera que me cuentes ¿Quién se encargaba de tu cuidado cuando, vos estabas enferma o te sentías mal?

Entrevistada: Eh mira, yo de eso no no me acuerdo mucho, pero mi hermano más grande me cuenta que mi mamá era cariñosa y nos cuidaba siempre, eh cuando nos enfermábamos. Eh aparte ella era ama de casa, así que no trabajaba, estaba exclusivamente para cuidarnos.

Bueno, después del fallecimiento de mi mamá, eh hasta los cinco años se encargaba mi tía o mi madrina, que era la que vivía con ella. Después mi papá volvió a formar familia. Se casó con una mujer muy buena, excelente que le dijo a mi papá que reuñamos de vuelta a toda la familia entonces yo, recién a esa edad, me encuentro con mis otros hermanos, porque yo era muy chiquita cuando pasó todo lo que pasó.

Entrevistadora: ¿Vos dónde vivías?

Entrevistada: Yo vivía con una tía. Mi hermano más grande vivía... Yo vivía en la calle XX, mi hermano más grande...

Entrevistadora: ¿En Salta?

Entrevistada: En Salta. Mi hermano más grande vivía en la calle XY en Salta y mi hermano JN vivía en otra provincia con el hermano más grande de mi papá.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: Después, cuando nos juntamos toda la familia, eh cuando yo me enfermaba, la verdad que me cuidaba mi mamá... bueno, mi mamá entre comillas, mi mamá no de sangre, pero es como si fuese mi mamá y la verdad que nos cuidaba a todos mucho.

Entrevistadora: ¿Qué hacía para que te sientas mejor, tu tía, que fue tu primer cuidador?

Entrevistada: Si. Eh mi primer cuidador, fue mi tía, era una persona fantástica *emm* y ella *mm*, también *estem* la verdad que nos... tenía cuatro hermanos más grandes yo, bueno hermanos entre comillas, eran sus hijos, ella acababa de quedar viuda, así que *estem* yo era la nenita de la casa así que era muy mimada, muy malcriada y ¿Qué no hacía? Hacía todo, yo tenía todos los gustos, absolutamente todo.

Entrevistadora: Bien ¿Vos sentías, durante tu infancia que había una persona en la que vos podías confiar y la que no te fallaría?

Entrevistada: No, jamás sentí eso. No. He crecido siempre muy insegura, con de todo, siempre, muy insegura.

Entrevistadora: Quizás tenga que ver con esto que me contás, o sea, de esta vida en la que primero tuviste una persona que te cuidó.

Entrevistada: Dos personas que me cuidaron en realidad porque mi tía trabajaba todo el día, la que realmente me cuidaba era la empleada de mi tía que es mi madrina en este momento.

Entrevistadora: ¿Estabas al cuidado de ella?

Entrevistada: Sí, de la empleada, de ella, estem de su empleada doméstica digamos que a la vez hacía de nana, eh así que la verdad que yo a ella la quería más que a mi tía porque era como mi mamá.

Entrevistadora: *Emm* ¿Por qué crees vos que podías confiar en ella, en esta nana que vos decís?

Entrevistada: Bueno, porque en los momentos de más angustia o de más miedo, tristeza, yo sentía que la iba a buscar a ella. Eh, un recuerdo que yo tengo, por ejemplo, es una noche, que ese recuerdo no me lo saco nunca más de la cabeza, que llovía, llovía, llovía, mi tía era bastante grande y tomaba pastillas y dormía y cuando se dormía, se dormía chau, un montón. Entonces esa noche llovía y había un montón de truenos y relámpagos y estaba todo oscuro y yo hasta el día de hoy duermo con la luz prendida, con alguna luz prendida, y *estem* habían truenos, relámpagos y yo tenía muchísimo miedo, muchísimo miedo y la llamaba a mi tía pero ella no me escuchaba, yo dormía en la habitación de al lado, no me escuchaba, no me escuchaba, no me escuchaba y cuando bajo, empiezo a bajar las escaleras, eh lo primero que hago es ver a la empleada de mi tía, mi madrina, que salía de su cuarto de servicio, estaba en el medio del living y ella sola me dijo ¿Tenés miedo? Sí. Yo hasta hoy, mira te cuento y se me pone la piel de gallina, *este* y me fui a dormir con ella y entonces después ya era como una costumbre dormir en la habitación de servicio con ella porque yo con ella me sentía como segura, por así decirlo.

Entrevistadora: Entiendo, *emm* ¿Podrías describirme a tu madrina? ¿Cómo era ella?

Entrevistada: Sí, ella es una persona de nacionalidad Boliviana, así que es como vos ves a las paisanas en la calle y yo me crie no sé, yo creo que del aguayo salí caminando -Risas- Porque ella limpiaba y a mí me tenía en el aguayo todo el tiempo, eso que se ponen viste en la espalda, así que *estem* yo te imaginas que a pesar de ser de otra nacionalidad a mí me encanta la comida boliviana, me encanta Bolivia, me encanta estem porque bueno la verdad que me crie con la

sopa de maní, con el picante de pollo y esas cosas y bueno eh, por supuesto una persona que vos la ves a simple vista, es como que te da la impresión de muy humilde de, como, no sé, como esa gente que uno ve y viste que por ahí decís “ay la boliviana, volvete a tu país” o esas cosas bueno así, y pero es una persona extraordinaria, ella es muy contenedora. No solamente lo fue conmigo, fue con los otros chicos también, con los otros hijos de mi tía.

Entrevistadora: Claro ¿Ella crio a los otros también?

Entrevistada: Y sí, porque mi tía al haber quedado viuda, eh trabajaba absolutamente todo el día.

Entrevistadora: ¿Vos te sentías cercana a tu madrina?

Entrevistada: Sí, pero después me tuve que ir, de ahí.

Entrevistadora: *Ajam*. Contame respecto a eso, por favor.

Entrevistada: Bueno, cuando mi papá y mi mamá se casó, me me tuve que... Se juntaron, digamos, unieron a la familia, entonces me empezaron a alejar de a poco. Entonces, yo me iba los fines de semana con mi mamá y con mi papá y con mis dos hermanos porque ahí ya los veía. Ellos ya estaban, por ahí era más difícil llevarme a mí y después empecé a ir durante la semana y los fines de semana volvía con mi tía. Así estuve muchísimos pero muchísimos años.

Entrevistadora: Digamos, que fue de a poco.

Entrevistada: Fue de a poco, hasta que mi mamá... Obviamente mi mamá, no la biológica porque ya te dije que murió.

Entrevistadora: Tu mamá adoptiva.

Entrevistada: Sí, sí. Mi mamá adoptiva, un día hablando me explico cómo era todo, como había pasado, porque era como que yo un poco la memoria no la tenía del todo muy claro, entonces me explico cómo era, que de aquí que, de allá, que yo ahora tenía que vivir ahí, que yo podía ir a la casa de mi tía y verla a mi madrina las veces que quisiera y bueno de ahí todos los domingos sin excepción o sábados y domingos yo iba a mi tía, hasta que debo haber tenido

12 o 13 años. Después nunca dejé de verla a mi madrina y a mi tía, jamás, hasta el día de hoy. A mi madrina sobre todo porque mi tía falleció hace un año y... exactamente un año y quince días mi tía, pero estem nunca dejé de verlas, siempre estuve en contacto.

Entrevistadora: Después de incluirte en esta nueva familia que conforma tú papá ¿Quién era la persona en ese momento que empezó a cuidarte si te sentías mal? ¿Quién te cuidaba en ese momento?

Entrevistada: Mi mamá adoptiva. Ella y mi papá también. No, no con el cuidado, era un cuidado más bien económico, por así decirlo. Em desde el afecto no fue tan afectuoso, nunca fue tan afectuoso, pero fue un buen padre, pero nunca fue tan afectuoso, pero tenía... Pensé que no me iba a quebrar. – lágrimas, luego silencio y espero-.

Bueno, eh mi papá era una persona que económicamente, como te decía, era muy asistente porque bueno, no es poco tampoco, una persona que asiste económicamente. Eh siempre él ha sido muy, muy, muy, laborador, muy trabajador y mi mamá eh adoptiva era realmente una madraza. Yo la recuerdo así, es más, ella vive y la sigo recordando de la misma manera. Todo el mundo me decía ¿Y qué se siente tener una madrastra? ¿Qué se siente tener una madrastra? Yo nunca la considere una madrastra. Después mi mamá tuvo una hija también, que es cinco años menor que yo también *estem*, no, no, no es cinco años menor que yo, es siete años menor que yo *estem*... y bueno, la verdad que ella siempre nos ha asistido en todo. Eh ha sido la persona que se encargó de los uniformes del colegio, de llevarnos al colegio, de nuestro primer día, son esas las cosas que yo digamos más recuerdo. *Emm* mi hermano JN, iba a un lugar que se llama XXY, eh lo empezaron a llevar de chiquito, no recuerdo exactamente de qué edad, pero lo llevaban ahí. Eh lo buscaba y lo llevaba el transporte o mi papá, pero sobre todo mi mamá porque hasta el día de hoy que yo trabajo en esa institución todo el mundo se acuerda de mi mamá y todo el mundo dice, estem "me acuerdo que tu mamá lo traía", adoptiva por supuesto, repito, estem "que lo traía y me acuerdo de vos" bueno toda la historia.

Entrevistadora: Ahora volviendo a vos. Hablando de esta mamá que suple este lugar de tu madrina, ya que me estás hablando de la escolaridad. ¿Tu papá y tu mamá te acompañaban en tu escolaridad o solamente era tu mamá la que te acompañaba?

Entrevistada: No, solamente mi mamá. Mi papá no. Mi papá decidió el colegio al que él quería que yo vaya, mi mamá igual no estaba de acuerdo, pero como iban todas mis primas, decidió que yo tenía que ir ahí.

Entrevistadora: Entiendo. ¿Y en los momentos, digamos, en los que vos tenías problemas vos podías confiar en ella?

Entrevistada: Sí, nunca tuve una confianza cuando era chica tan absoluta, pero... sí puede ser. Es más, yo en quinto año *estem* tuve muchos problemas en el colegio ese al que iba *eh* tal así que me quedé de grado y eh mi mamá en ese momento decidió llevarme al psicólogo, junto con mi papá decidieron que vaya al psicólogo porque aparentemente lo que yo tenía era emocional y ahí decidieron cambiarme de colegio porque aparte, igual mi papá se peleó en el colegio con los directivos, así que ya no podía volver por más que quisiera.

Entrevistadora: ¿Vos recordás en ese momento que era lo que te pasaba NN?

Entrevistada: Yo sentía que no estaba en el lugar que quería estar. Yo, eh no me gustaba la gente del colegio. No, no me sentía cómoda, no me sentía incluida, no me sentía querida, no me...sentía que nadie me hablaba, que nadie me daba bola, que no... no bullying, sino que no existía y que me aburría mucho, que me entristecía, me dolía la panza cada vez que tenía que ir al colegio y de ahí me pusieron en otro colegio hasta que terminé y fue distinto.

Entrevistadora: Bien. ¿En algún momento te sentiste angustiada en tu infancia?

Entrevistada: Sí, millones de veces me sentí angustiada. Un montón de veces me sentí angustiada, muchísimas veces.

Entrevistadora: ¿Me podés contar, si recordas alguna situación? Quizás me podés dar un ejemplo de lo que te angustiaba.

Entrevistada: Me, un ejemplo, no recuerdo mucho las situaciones, si me acuerdo de que yo lloraba mucho, que hasta el día de hoy me siguen gastando que cuando era chica lloraba mucho que era la llorona, la llorona *estem*, por ejemplo, yo tenía muchos caprichos con ir a la casa de mi tía, por ejemplo, *estem*, tenía muchos caprichos con el tema de las amistades ¿Por qué esta persona no es mi amiga? Eh, yo veía que había grupos muy como selectos, esas cosas que ves como en la tele de las divinas y las populares -ríe- prácticamente eh y bueno, yo no tenía amigas entonces yo decía ¿Por qué no tengo amigas? Después no podía copiar los deberes y me angustiaba, decía ¿Qué pasa que no puedo hacer los deberes?, ¿Por qué no puedo copiarlos? Entonces tenía que pedirselos a una chica que vivía cerca y mi mamá me retaba, me decía que como no podía copiar el deber, que qué estaba haciendo que no lo podía copiar, por qué no lo copias, *estem*, me costaba mucho. Todos los días iba a la maestra particular, todos los días, quedaba a una cuadra de mi casa. Detesté la escuela y detesté a todo el mundo hasta que tuve por lo menos once años.

Entrevistadora: ¿Recordás si tu mamá, tu papá o si en ese momento tu nana, fueron capaces de calmar este sentimiento de angustia? ¿Si lograban calmarte?

Entrevistada: No, no lo recuerdo. No recuerdo que me hayan podido, lo que si, como te mencioné, que sí que me llevaban al psicólogo.

Entrevistadora: ¿Y en el psicólogo vos lograste...? -me interrumpe-

Entrevistada: No, tampoco, no, no logré nada. Es más, me enojé muchísimo con el psicólogo porque me hacía hacer los dibujitos y el psicólogo después le dijo a mi mamá de que yo había dicho algunas cosas que en realidad no le dije, yo creo que no le dije en ningún momento y mi mamá *estem*, entonces empezó a explicarme otras cosas más, eh debido a que quizás yo estaba con alguna duda o con algunas cosas. Así que, *estee* no, no, no, no recuerdo una buena experiencia con ese psicólogo.

Entrevistadora: Entiendo ¿Y con tus papás?

Entrevistada: Con mi mamá si, recuerdo que a partir de que fui al psicólogo, quizás pude comenzar, tal vez, a hablar un poquito mejor con ella.

Entrevistadora: Claro. ¿Ante una situación de peligro a quién recurrías vos?

Entrevistada: A mi hermano más grande.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Por qué?

Entrevistada: Porque él siempre fue como protector, en ese momento. En ese momento él era como un protector.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: Eh, no sé de qué edad estamos hablando más o menos.

Entrevistadora: En tu infancia.

Entrevistada: Eh y sí, a mi hermano más grande o a mi mamá. A mi hermano la mayoría de las veces.

Entrevistadora: *Ajam*, bien. Ya me contaste la primera separación de tu mamá biológica, de tu madrina y de tu tía, ahora respecto a tus padres ¿Alguna vez experimentaste una separación de tu mamá adoptiva o de tu papá que recuerdes significativa?

Entrevistada: ¿De ellos dos?

Entrevistadora: No. De ellos con vos.

Entrevistada: -largo silencio-

Entrevistadora: Por ejemplo, puede ser porque hayan viajado por la enfermedad de JN a alguna parte o que hayas sentido una separación cuando empezaste la escuela... con la escolaridad...

Entrevistada: No, la verdad que no sentí. A mi papá siempre lo sentí separado de mí, pero a mi mamá no, no la sentí separada de mí.

Entrevistadora: Contame respecto a esto de que a tu papá lo sentías separado de vos.

Entrevistada: Mi papá estaba muy pendiente de JN, muy, muy pendiente y se le

veía una tristeza tremenda, todo el tiempo estaba triste. Este, eh nunca me voy a olvidar, nunca, nunca me voy a olvidar cuando alguien le dijo “bueno los chicos tienen un Dios aparte”, “algunos, todos no” dijo él “porque mi hijo no tuvo ningún Dios aparte, no lo cuidó”. Entonces estem, eh la verdad que él tenía una angustia y con él y siempre como que estaba muy pendiente de él.

Entrevistadora: ¿O sea, esa separación, el motivo digamos de esta separación que vos sentías con tu papá era...? -interrumpe-

Entrevistada: En este momento, que yo te lo estoy diciendo siento que puede haber sido eso, en aquel momento yo no lo sentía así.

Entrevistadora: Entiendo, quiero que me cuentes en aquel momento que es lo que vos sentías.

Entrevistada: Yo la verdad que sentía que él no me quería, así de simple te lo digo, porque es lo que yo sentía, que él no me quería y que quería a los varones. A los varones, a JN porque es el discapacitado y a mi hermano más grande porque era el más grande, porque era el varón, porque era su preferido.

Entrevistadora: Por ejemplo, ¿A partir de esta experiencia digamos, de separación que vos me relatas que sentías con tu papá, por el hecho de que en ese momento sentías que él prefería a los varones ¿Vos percibiste que algún cambio en vos?

Entrevistada: Y yo sentí mm, eh quizás en este momento lo que te digo es, no es tan igual, no sé, pero yo ahora si yo lo tengo que recordar ahora de aquel momento, yo sentí que tenía que ser fuerte, que tenía que ser fuerte, que tenía que luchar por mí misma, que tenía que enfrentar las cosas y que no podía esperar todo de los demás. Yo ya habré tenido 14 o 15 años, así que en ese momento dije bueno, yo es la familia que tengo, eh tengo que adaptarme y tengo que ser fuerte porque *em*, siempre he pensado más en aquel momento, estamos hablando hace muchos años atrás, donde la madrastra era la mala y mi mamá la verdad que no era mala, entonces yo decía que bueno, que yo dentro de todo había tenido mucha suerte. Aparte, la verdad que nosotros económicamente nunca nos ha faltado nada, al contrario, nos ha sobrado, entonces es como que

yo digo bueno yo tengo que valorar las cosas positivas y con respecto a lo que es cariño, amor y todas estas cosas bueno, hacerme fuerte y tratar como... de superar esas cosas.

Entrevistadora: Bien. ¿Frente a un capricho tuyo, tu mamá, tu papá o la persona que te estaba cuidando, intentaban escucharte?

Entrevistada: ¿De qué edad estamos hablando?

Entrevistadora: Infancia, hasta los 12 o 13 años.

Entrevistada: Sí, mi mamá. Mi papá no, mi mamá.

Entrevistadora: ¿Tu mamá te escuchaba?

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: ¿Y cómo resolvía ella esta situación de capricho?

Entrevistada: Eh, la verdad que siempre bien, eh hablando tranquilamente, explicándome perfectamente todo. Por ejemplo, en algún momento, es una estupidez lo que me acuerdo...Que se usaban los pantalones nevados y las camperas nevadas -ríe- y yo me había comprado el pantalón nevado y una campera nevada por supuesto y cuando hacia frio yo quería otra campera nevada porque tenía corderito adentro, entonces mi mamá me dijo "ya tenés una campera nevada y ya tenés un pantalón nevado! y mi papá decía "pero cómprale si quiere para que tanto problema, que es caro, cual es el problema, cómprale todas las camperas que quiera" y mi mamá decía que no porque ya tiene, no voy a comprar otro más porque ya tiene y me decía "vos ya tenés, te podes poner un saquito abajo y la otra campera, aparte te va a ocupar mucho espacio y vas a quedar muy grandota, úsala así nomás" entonces ella me lo explicó, yo la entendí pero igual la compre.

Entrevistadora: Entiendo ¿Qué sucedía si vos hacías algo que a tu mamá o a tu papá le molestaba?

Entrevistada: Bueno, ehh digamos penitencias eso penitencias no, no había, pero eso de penitencias así, no, pero por ahí me decían no, "ahora tu amiga no

te puede venir a buscar, no podés salir, que sé yo, uno o dos días”, ponele. Nunca un fin de semana no. La penitencia no abarcaba fin de semana ni la dada de plata, porque a nosotros nos daban como una... ¿Cómo se llama esto qué?

Entrevistadora: ¿Mensualidad?

Entrevistada: Mensualidad, eso no lo afectaba.

Entrevistadora: Bueno. ¿Tu mamá, tu papá eran capaces de demostrarte afecto?

Entrevistada: No, jamás, ninguno de los dos. El afecto como te digo, *eh* económico, *eh* emocional... mi mamá más emocional sí, pero afecto, así como yo veo que yo le doy a mis hijos olvídate, eso nunca, nunca lo he vivido, yo *eh* a mis hijos los abrazo todos los días, los beso todos los días y todos los días les digo que los amo, sin excepción, todos.

Entrevistadora: Bien. ¿Entonces vos decís que para ellos la manera de demostrarte afecto era con lo económico?

Entrevistada: Y sí, del apoyo también emocional en qué sentido, en el sentido de *eh* que se yo, haber necesito ir a tal lugar, bueno “yo te llevo, fíjate quien te trae” o “toma plata para el remis” *eh* esas cosas no, yo veía a otros papás que decían “yo no tengo ni como llevarte ni como traerte”. Yo valoraba mucho ese otro tipo de cosas o sino “invita a tus amigas que vengan a comer acá,” “invita a tus amigas que vengan a tomar el té acá”. No, ese tipo de cosas yo las he valorado siempre.

Entrevistadora: Entiendo. ¿Ellos te dedicaban tiempo a vos para hacer cosas que te gustaban?

Entrevistada: En realidad, *eh* yo de chica empecé a salir y hacer las cosas que yo quería, pero si te tengo que hablar de más chica, me acuerdo que los sábados y los domingos salíamos todos en el auto, mi papá decía a dar una vuelta, pero siempre salíamos a tomar un helado, a tomar una gaseosa, a comer un sándwich todos, los cuatros hijos y mi mamá y mi papá en el auto.

Entrevistadora: ¿Y con vos sola tu papá o tu mamá, a hacer algo que a vos te

gustará?

Entrevistada: No, nunca.

Entrevistadora: Entiendo ¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo?

Entrevistada: *Em*, no. Se me viene el recuerdo de un circo, pero.... yo detesto ir al circo, odio, no hay cosa que deteste más que los circos. A mi hasta me dan miedo los circos y mi papá quería que vaya mi hermano.

Entrevistadora: ¿Cuál hermano?

Entrevistada: Mi hermano JN. Eh, entonces me mandó a mí con la empleada y yo decía que yo no quería ir, que vaya él solo, que no, que yo tenía que ir que acompañarlo y creo que yo realmente no quería ir al circo porque yo ya había ido en otras oportunidades al circo. Habíamos ido todos, no con mi papá, mi mamá, mis hermanos y a mi realmente no me gusta el circo y tuve que ir y me sentí muy enojada, me sentí muy, muy enojada.

Entrevistadora: ¿Y cómo reaccionó tu papá o tu mamá en ese momento, ante tu enojo?

Entrevistada: Mi papá de ninguna manera, no le importo, a él no le importó si estaba enojada, si no estaba enojada, nada absolutamente nada y mi mamá le dijo a mi papá “no sé por qué la mandas al circo si realmente no quiere ir, puede ir directamente la empleada con JN”.

Entrevistadora: Bien. ¿Quién era la persona que te ponía límites a vos?

Entrevistada: -largo silencio- si era algo muy zarpado, mi papá. Mi papá era el que me ponía límites.

Entrevistadora: ¿Y cómo lo hacía?

Entrevistada: La verdad que como él era tan serio, simplemente lo decía y yo lo obedecía, pero nunca, por ejemplo... No sé ¿Seguimos hablando de infancia?

Entrevistadora: Sí.

Entrevistada: Bueno, por ejemplo, la siesta era sagrada en mi casa y él se levantaba y nos decía que nos quedemos callados o sino nos iba a dejar encerrados toda la tarde en el cuarto y la verdad nosotros éramos cuatro, o sea hacíamos quilombo y yo la verdad que le creía. Después otras cosas, en el verano teníamos la pelopincho y también, entonces mi papá un día dijo “No, bueno, si yo no puedo dormir la siesta se saca la pelopincho” y me acuerdo que la desagotó, nos queríamos morir y desde ese entonces estábamos mudos en la pileta a la tarde cuando la llenaba, pero ese tipo de cosas. Nada más, nunca fue de poner muchos límites tampoco ¿No? Jamás, a ninguno.

Entrevistadora: ¿Y tu mamá?

Entrevistada: Mi mamá ponía límites con el tema de la escuela, por ejemplo. Estamos hablando de la primera infancia que no hay que poner tantos límites, va pienso yo -ríe- no sé. Con el tema de la escuela era jodida, que hagamos, que hagamos, que hagamos.

Entrevistadora: ¿Y ella como los corregía a ustedes?

Entrevistada: Nos decía que íbamos a ir a la maestra particular más veces de las que íbamos, que ya la detestábamos a la maestra particular. Aparte mi hermano más grande era muy, muy mal alumno y la llamaban prácticamente, todos los días del colegio, entonces ella ya estaba un poco agotada con él, entonces tampoco podía darnos bola a mí y a mi hermano el otro discapacitado no hacía tarea. La más chica era una alumna brillante, excelente, fantástica, entonces yo como estaba al medio no era ni muy, muy ni tan, tan. Digamos que tampoco me daba tanta bola y yo después que me quede de curso en quinto grado, en el otro colegio que me cambiaron ya iba viento en popa. No hacía falta tanta atención.

Entrevistadora: ¿Te hizo bien el cambio?

Entrevistada: ¡Sí! Me hizo bien, me cambió la vida el cambio porque yo ya dejé de ser eh nadie, yo era la líder en el otro colegio.

Entrevistadora: ¿Eso te molestaba del otro colegio?

Entrevistada: Sí, no solo me molestaba no, no, no es que no ser la líder, pero no

me daban ni pelota, directamente no existía y en el colegio que me cambiaron yo era la fantástica.

Entrevistadora: Bueno, ahora vamos a hablar después del nacimiento de tu hermano con una discapacidad.

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: ¿El nacimiento de tu hermano con una discapacidad provocó algún cambio en vos? Estamos hablando de que vos lo conoces después de un tiempo a tu hermano ¿Ya lo conoces con esta discapacidad?

Entrevistada: Yo no me doy cuenta que él es discapacitado.

Entrevistadora: Entiendo. ¿Cuándo vos te das cuenta sentís que eso provocó algún cambio en vos?

Entrevistada: *Eh*, yo me doy cuenta bastante más grandecita, *eh*, me daba mucha pena, sentía que lo tenía que ayudar, que él siempre iba a necesitar ayuda *emm* y pero como teníamos edades similares, por así decirlo *eh* jugábamos bastante, entonces éramos chicos y jugábamos bastante.

Entrevistadora: O sea, en el primer momento vos no te das cuenta de su discapacidad

Entrevistada: No, en el primer momento yo no me doy cuenta y cuando me doy cuenta, igual, yo sentía que tenía que jugar con él porque me daba pena, no jugar con él.

Entrevistadora: ¿Vos sentías la obligación o te gustaba?

Entrevistada: No, sentía como una obligación.

Entrevistadora: ¿Que hacías vos en este momento para mantener la proximidad o la atención de tu mamá o de tu papá?

Entrevistada: Yo creo, que yo estaba un poco como muy acostumbrada ya, a que nosotros nos atendíamos solos, aparte teníamos dos empleadas, eso no es un detalle menor. Y que vivían en la casa así que... y mi mamá siempre fue ama de

casa, entonces la verdad que no había mucho para hacer. El uniforme estaba impecable para que yo me lo ponga y vaya a la escuela, volvía y la mesa siempre estaba servida, a la tarde iba a mi cuarto y jugaba y a la tarde, más tarde veíamos tele, íbamos a la maestra, no había mucho más. Mi hermano JN, también iba a la escuela al mismo horario que nosotros y a la tarde todos estem, eh a la siesta había un silencio sepulcral, había gente que dormía, pero la mayoría nos quedábamos viendo tele, veíamos tele con mis hermanos o jugábamos a algo, pero cuando jugábamos a algo, por ejemplo, a las cartas JN no participaba porque él no sabía jugar.

Entrevistadora: Entiendo. Hablando de tus padres ¿Vos como hacías para mantenerte próxima o para sentirte cercana a tus padres? ¿Hacías algo en especial? Ponele este ejemplo que vos me dabas que te fuera mal en la escuela.

Entrevistada: -Silencio- Ah mira, vuelvo un poco antes, vuelvo un poco antes, si esto puede haber sido algo así, como algo para llamar la atención. Sí, sí, sí, no solamente que me iba mal en la escuela, porque yo ahora estoy acordándome que les garabateaba el cuaderno a las chicas -ríe- les garabateaba el cuaderno a las chicas y me peleaba también, me peleaba con todas mis compañeras y mis compañeros.

Entrevistadora: ¿En esa escuela que no te gustaba?

Entrevistada: En esa escuela que no me gustaba.

Entrevistadora: Bien. ¿Sentiste vos que la persona que te cuidaba, ya sea tu mamá o tu papá, cambió su forma de ser con vos?

Entrevistada: Sí, sí ya te lo había dicho antes, sin que me lo preguntaras, porque sí cambiaron un poco las cosas. Ella se, es como que se acercó bastante más a mí, me explicó un montón de cosas de lo que tenía mi hermano, de lo que le había pasado, eh me explico cómo había sido la muerte de mi mamá biológica, *eh* si nos acercamos bastante más si, se puede decir que sí.

Entrevistadora: Al tener mayor información respecto a tu hermano, de como habían sucedido las cosas ¿Hizo que pudieras sentirte más cercana a tu mamá

y a tu papá y quizás comprender algunas de las actitudes de ellos en ese momento?

Entrevistada: Totalmente, porque él a la noche tenía muchas convulsiones y él dormía con nosotros, entonces yo que siempre tuve el sueño liviano, era la que me levantaba e iba corriendo a decirle a mi mamá o a mi papá que estaba convulsionando. No tenía una o dos, tenía cada 10 días entonces era horrible porque bueno, no sé la gente que sabe cómo es una convulsión, se pega tu hermano que esta convulsionando, eh cada 10 días es horrible, es espantoso, porque es como un ataque epiléptico porque la pastilla que le daban no era la adecuada, entonces ellos viajaban. Mi papá, por lo general cuando tenían que viajar a Buenos Aires, porque siempre se atendió en Buenos Aires mi hermano, viajaba mi papá solo con él, los dos.

Entrevistadora: ¿Y ustedes quedaban al cuidado de tu mamá?

Entrevistada: De mi mamá.

Entrevistadora: Bien. ¿Qué cosas cambiaron cuando vos te enteras de toda esta situación de tu hermano JN?

Entrevistada: No, quizás que me sentí un poco más responsable. Me sentí más responsable, más incluida en todo el sistema familiar, eh aparte es como que tenía que estar atenta si le pasaba algo, la verdad que también sentí como, no te digo una carga, pero prácticamente porque cuando dormía estaba atenta a ver si le pasaba algo, si no le pasaba, si respiraba, porque *estem* la verdad que esos ataques eran eran muy feos y mi mamá me había explicado junto con mi papá que cada vez que había una convulsión como que morían muchas neuronas y que él podía quedar peor, entonces como que estábamos todos muy atentos. Mi hermana, eh también estaba atenta, no. Estábamos todos atentos, pero ella dormía demasiado, yo no.

Entrevistadora: Quizás esto también te llevó a tener un sueño tan liviano.

Entrevistada: Sí, ah puede ser, tenés razón. Sí, sí, sí, sí, porque yo estaba muy atenta a qué le pasaba porque tenía miedo de que él tenga una convulsión, yo

no escucharlo y no sé, que se muera, porque si vos no paras rápido la convulsión, yo me acuerdo empezaba con la convulsión y mi papá le ponía dos pastillas de Valium en la boca y así se le pasaba.

Entrevistadora: Bien ¿Cómo vos te enteraste de que tu hermano tenía esta discapacidad?

Entrevistada: Yo me empecé a dar cuenta sola cuando era chica, no recuerdo tanto ¿No?

Entrevistadora: De lo que vos recuerdes o de lo que te hayan contado.

Entrevistada: Sí, me dijo... le dije a mi mamá “¿Por qué JN no va a la escuela de verdad? ¿Por qué JN camina así?” Entonces, ella ahí me explicó que tuvo una enfermedad, me explicó junto con lo que te digo del psicólogo, cuando fui al psicólogo, me explicó que tuvo una enfermedad, que tenía mucha fiebre y que de tanta fiebre hizo una convulsión y que esa convulsión em, digamos mató a las células y por eso no podía caminar bien ni podía... él siempre habló y comió bien pero tampoco podía pensar bien. En ese entonces, no se hablaba de parálisis cerebral, se decía otra palabra que, en este momento, la verdad no me acuerdo.

Entrevistadora: ¿Y qué sentiste cuando te enteraste?

Entrevistada: Me dio mucha bronca, me dio mucha bronca que él esté enfermo, me dio mucha pena y yo lo odiaba al médico ese, que no pudo ver lo que realmente tenía que ver y que vio otra cosa, porque se podría haber evitado.

Entrevistadora: O sea lo de tu hermano se podía haber evitado.

Entrevistada: Sí, por supuesto y también estem, entendí un poco a mi papá, de que quizás por eso él está siempre amargado, triste, malhumorado, eh digamos, él parecía como que no le importaba nada.

Entrevistadora: Esto que le pasa a tu hermano ¿Le pasa ya estando junto con tu papá, cuando la familia se unifica o le pasa cuando estaba JN estaba con tu tía?

Entrevistada: No, cuando la familia se unifica no, cuando estaba con mi tía.

Entrevistadora: Bien. ¿En ese momento tenías a alguien a tu lado, cuando hablamos de que te enteras de la discapacidad de tu hermano, para hablar de este acontecimiento?

Entrevistada: No a nadie.

Entrevistadora: ¿Qué edad más o menos tenías cuando te das cuenta?

Entrevistada: Habré tenido nueve años.

Entrevistadora: ¿Y con tú madrina recordas si lo pudiste hablar?

Entrevistada: Si, yo la veía a ella y todo la seguía viendo y todo, pero no hablé nunca de este tema con ella. Ella siempre me preguntaba “¿Cómo está tu hermanito? Y siempre me preguntaba por él y todos los que me preguntaban por mis hermanos, solamente me preguntaban por él, por JN.

Entrevistadora: Bien ¿Vos sentías que no podías hablar de este acontecimiento con alguien de tu confianza?

Entrevistada: Mm me daba, no vergüenza, pero me daba como algo raro decir, estem “me molesta que mi hermano sea discapacitado”.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: No sé. Sentía que por más que me moleste no había solución y que no tenía a quien contárselo y que no iba a haber igual una solución. Creo que fue por eso.

Entrevistadora: Bien. ¿Tu mamá, tu papá o la persona que te cuidaba daban lugar al dialogo sobre tus sentimientos y preocupaciones? Por ejemplo, lo que hablabas de que te daba escalofrío hablar de las convulsiones.

Entrevistada: La verdad que no, yo no recuerdo de poder haber hablado nada de esto, salvo cuando te dije que fui al psicólogo, que fue cuando yo estaba en quinto grado, hablé con mi mamá, nada y ella me informó todo lo que tenía mi hermano nada más, me dijo que lo tenemos que cuidar.

Entrevistadora: ¿En el psicólogo pudiste expresar tus preocupaciones?

Entrevistada: Tampoco, tampoco, porque no me sentí bien con ese psicólogo tampoco.

Entrevistadora: Entiendo ¿Tenías alguna preocupación?

Entrevistada: Si, tenía muchísima preocupación. Yo me desesperaba cuando eran las convulsiones, me angustiaba muchísimo, muchísimo, siempre me quedaba llorando, o sea que me quedaba llorando un montón de veces y mi papá me decía no llores, quédate tranquila él ya está bien. Le daban las dos pastillas y listo, dos pastillas y listo, pero fueron muchos años así, con las convulsiones que no se le pasaban. Pero era desesperante, entonces él, eran las 3 de la mañana y estábamos todos despiertos en la casa mirándolo a él convulsionar y mi hermana más chica también era muy desesperante, muy, muy, muy desesperante. Esos son los recuerdos que más vivos tengo.

Entrevistadora: Entiendo. ¿Ellos se mostraban dispuestos a ayudarte, viéndote angustiada en esa situación?

Entrevistada: No, no, para nada, estaban con él, lo cuidaban a él, que se yo, por ahí se quedaban con él, eh mi papá o mi mamá se acostaba en la cama con él, o lo llevaban con él.

Entrevistadora: ¿Eran ellos receptivos a tus preguntas?

Entrevistada: Si, pero yo nunca pregunté muchas cosas, pero si eran receptivos. Mi mamá, sobre todo. A mi papá, nunca me dio por preguntarle muchas cosas, porque él siempre fue muy distante.

Entrevistadora: Bien ¿Y cómo te respondía ella?

Entrevistada: Ella, la verdad que siempre trató de ser pedagógica para explicarme. Quizás no, no contestaba exactamente la pregunta que yo le hacía, pero en este momento no me acuerdo que pregunta le pude haber hecho, por ejemplo.

Entrevistadora: Bien. ¿Ante tus preguntas tu mamá, tu papá o tú cuidador, sentiste hostilidad o rechazo por parte del mismo?

Entrevistada: ¿Estamos hablando de cualquier pregunta?

Entrevistadora: Cualquier pregunta.

Entrevistada: La verdad que nunca he sentido eso, aparte en este momento no sé. Las preguntas eran ¿Me podés llevar? ¿Me podés traer? ¿Me podés comprar? ¿Ustedes son papá Noel? o ¿Existe papá Noel? ese tipo de cosas. Mi mamá, por ejemplo, eso no me olvido nunca, “¿Y vos qué crees?” me decía “No, no, nosotros no somos papá Noel, papá Noel existe”, ese tipo de cosas. No me acuerdo de preguntas más profundas.

Entrevistadora: Si vos le preguntabas, cuando había una convulsión ¿Cuándo se le va a pasar o que pasa si le pasa esto?

Entrevistada: Yo sí preguntaba. Si ¿Por qué le pasa esto? “Porque está enfermo”, ¿Cuándo se le va a pasar? “Hay que esperar un ratito y ya se le pasa” ¿Pero se puede morir? “No, no, eso es normal en la enfermedad. O sea, respondían concisamente, tranqui.

Entrevistadora: Me podés contar o podés recordar algún momento en que vos preguntaras algo muy específico de tu hermano, ¿cómo era la reacción de tu papá?

Entrevistada: De una tristeza infinita y absoluta.

Entrevistadora: ¿Llegaba a explicarte algo?

Entrevistada: No, no podía explicarme nada. Mi papá no podía hablar de mi hermano, ni de mi mamá, tampoco, ni de mi otro hermano que falleció cuando era chico tampoco. No podía.

Entrevistadora: O sea que lo que vos te enteraste de tu mamá biológica y de tu hermanito que murió ¿Fue a través de tu mamá adoptiva?

Entrevistada: No, fue de mi tía.

Entrevistadora: Entiendo. Tu tía te contó.

Entrevistada: Mi tía me contó y la empleada de mi tía me contó y después más

grande, bastante más, grande bueno ya mucha gente me contaba.

Entrevistadora: ¿Cómo era tu relación con tu hermano cuando eran chicos? Con tu hermano JN.

Entrevistada: Perfecta, hermosa, preciosa, divina, jugábamos todo el tiempo. Hasta que un día, por poco me arranca un dedo pero me acuerdo que fui a la clínica, que fui al hospital y hasta hoy día tengo la marca, eh no podíamos creer porque estuve a punto de perder el dedo, entonces lo retenían y yo les decía que por favor no lo reten, que por favor no lo reten, porque él era un poco bruto la verdad, entonces a parte bueno, como es discapacitado no media el peligro y yo decía que no lo reten, que él estaba enfermo, que él estaba enfermo pero así y todo yo volví y seguí jugando con él.

Entrevistadora: ¿A que estaban jugando?

Entrevistada: Estábamos jugando con la puerta, estábamos jugando con la puerta y él cerró fuerte la puerta y me agarró y me acuerdo que era la novena del Señor y la Virgen del Milagro y que mi mamá no estaba, se había ido a rezar la novena, no había teléfono ni nada y yo me puse un repasador sosteniéndome el dedo, porque prácticamente yo me veía la falange, hasta hoy me acuerdo que me la veía y de ahí mi mamá la llamó a mi tía, esa que me cuidaba y en el auto me llevaron a una clínica.

Entrevistadora: ¿Y tu papá dónde estaba?

Entrevistada: Mi papá no tengo idea, debe haber estado de viaje seguramente.

Entrevistadora: Entiendo ¿Quién proponía generalmente los juegos con tu hermano?

Entrevistada: -silencio- Yo, yo proponía los juegos con mi hermano más grande.

Entrevistadora: ¿A qué te gustaba jugar con tu hermano?

Entrevistada: Jugábamos con los Rastis, jugábamos a la pelota porque él, a pesar de tener una hemiplejía un poquito pateaba, eh también jugábamos a que tomábamos el té, eh y jugábamos también juegos un poco, así como más brutos,

como que te abro la puerta, te cierro la puerta, te abro la puerta, te cierro la puerta.

Entrevistadora: En ese momento ¿Qué sentimientos te producía tu hermano?

Entrevistada: Era divertido tener alguien con quien jugar.

Entrevistadora: Bien ¿Qué sentías vos cuando tus papás debían que atender o dedicar más atención a tu hermano?

Entrevistada: Mira, en estos momentos yo no recuerdo bien si abre tenido algún sentimiento eh distinto, pero siempre entendí que como él era enfermito había que prestarle mucha atención.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: Yo la verdad, me sentía muy sola porque mi hermano más grande estaba, él ya salía bastante, tenía sus amigos del barrio y estaba sola y mi hermana más chica, no es que estaba todo el tiempo en predilección de mi mamá pero prácticamente era como más predilecta por así decirlo y era la más chica, entonces estem, si me sentía sola, miraba la tele y después tuve una amiga y nos hicimos muy, muy amigas y ella se hizo muy pegada a nosotros, tan, tan pegada, tan pegada que me acuerdo que le decía mami a mi mamá y papi a mi papá. Mis papás la adoraban y yo también a ella y la verdad que éramos como siamesas, no nos separamos más y con ella ya empezó como una edad en que uno ya tiene su amiga, ya le cuenta cosas y de ahí salíamos todos los días y ahí fue como una separación que yo hice con mi hermano, porque con ella salía todos los días, yo vivía muy cerquita del centro e íbamos todos los días al centro a caminar, a ver, a comprar esas cosas que hacen los chicos.

Entrevistadora: ¿Podías charlar con ella de tus cosas?

Entrevistada: De absolutamente todo con ella.

Entrevistadora: Bien. ¿Vos preferías realizar con tu hermano actividades dentro de tu hogar, llámese jugar, u otras cosas o fuera de tu casa?

Entrevistada: Mira, a esa edad que yo te cuento ya hubo como una separación

con mi hermano donde ya no jugábamos tanto y jugábamos dentro de mi casa, seguíamos jugando pero ya no tanto, era tipo como para entretenerlo nada más, yo ya no me divertía jugando y fuera de mi casa cuando salíamos a algún lado era dentro de un entorno familiar, yo la verdad que iba y estaba muy nerviosa porque tenía que cuidarlo nada más y todo el mundo “pobrecito, pobrecito, pobrecito, pobrecito” y lo miraban y yo decía “¿qué no entienden, no entienden que no se tiene que mirar así, que nadie le enseña a la gente que no se tiene que quedar mirando?” No tienen nadie que le enseñe. Y más de una vez les dije “no entiendo que miras tanto” pero yo lo cuidaba y mi hermana también y mi hermano más grande también, todos lo cuidábamos.

Entrevistadora: Bien, ¿Viviste en algún momento alguna situación en la que se hayan burlado de tu hermano?

Entrevistada: Millones de situaciones he vivido, por ejemplo, íbamos a una heladería y que los chicos de nuestra edad, porque todos teníamos edades parecidas, pasaban y se reían. Pero mi hermano más grande iba y le decía ¿de qué te reis? y mi papá le decía déjalo, déjalo. Pero mi hermano más grande, quería hacerse cagar con todo el mundo.

Entrevistadora: ¿Y vos como reaccionabas?

Entrevistada: A mí me daba mucha tristeza y mucha pena. Muchísima tristeza, muchísima pena. No sé si vergüenza, pero si me daba muchísima tristeza y muchísima pena. Después cuando fuimos un poco más grandes y entendí que él, mi hermano JN, no lo entiende, es como que ya no me da tanta pena, me da bronca de la persona esa y digo, que bárbaro si algún día esta gente tiene alguien así, se va a dar cuenta de lo que está haciendo, que feo que es.

Entrevistadora: ¿Vos en algún momento estando con él, reaccionaste de alguna manera?

Entrevistada: Si de decir ¿qué miras? ¿Por qué te burlas? ¿Que estas mirando? y algunas veces simplemente lloraba, me daba mucha tristeza y lloraba, muchísima tristeza.

Entrevistadora: ¿Alguien te comentó o alguien te anticipó como proceder ante estas situaciones de burla?

Entrevistada: En eso mi papá me dijo, en algún momento “vos no tenés que darle bolilla a la gente que se burla de tu hermano porque primero y principal no conocen, no saben que es lo que tiene él y después que a él no le afecta. A vos te da bronca, pero a él no lo afecta porque él no se da cuenta, porque él es tan bueno e inocente que no se da cuenta que se están burlando de él. Y hay gente que mira porque tiene curiosidad y es normal tener curiosidad, porque nunca vieron una persona así”. Porque en aquel entonces Virginia, vos quizás no te acordás porque no viviste esta situación, pero la gente escondía a los hijos discapacitados, no los sacaba y nosotros con mi hermano discapacitado siempre fuimos a todos lados, nosotros fuimos a Mar del Plata, fuimos a Brasil, fuimos a Pinamar, a Miramar, Córdoba, Miramar, a un montón de lugares con él.

Entrevistadora: ¿Ustedes se adaptaban a la situación de él?

Entrevistada: Sí, sí, sí, quizás porque su discapacidad no era tan grande, pero en cuanto a lo motriz.

Entrevistadora: Respecto a tu relación fraternal ¿Podrías contarme como es la relación que tenés actualmente con tu hermano?

Entrevistada: Bueno, actualmente todos mis hermanos lo cuidamos mucho porque él no está pasando un buen momento de salud pero tiene una enfermero que esta 24hs con él, no 24 pero 20 ponele y tiene una chica que también la ayuda a mi mamá a acompañarlo a él porque él es un chico que se ha ido deteriorando mucho, entonces está en una silla de ruedas y le cuesta mucho más hacer las cosas pero yo voy por ejemplo y hablo de cualquier cosa con él pero para tener una charla, le pregunto cómo le va en el colegio, porque está haciendo las clases virtuales, eh le pregunto si hizo la tarea, le digo que me muestre entonces, vemos Facebook, vemos Instagram porque él tiene su Facebook que por supuesto no lo maneja él, lo maneja la chica que esta con él, tiene entonces... hace la tarea por internet, entramos a la página de la institución a el sitio al que él va, vemos como hace la tarea, por ahí lo reto porque no quiere

hacer la tarea, quiere volver y salimos también, lo paso a buscar los fin de semana, vamos a tomar algo porque nunca, nunca jamás se perdió la costumbre de mi papá de salir a dar una vuelta.

Entrevistadora: ¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener un hermano con una discapacidad?

Entrevistada: Mirá, esa pregunta para mí no es una pregunta fácil ¿Por qué? Porque yo desde los 13 años que te dije que encontré una amiga, después encontré más amigos, más amigos, más amigos y yo me fui desvinculando bastante, no en lo afectivo sino en cuanto a lo fraternal por decirlo de alguna manera, es como que nunca más jugamos sino de que yo hago cosas que sé que a él le gustan, como para tener un vínculo pero no es fácil vincularse, entonces por ejemplo él toda la vida amó las pastillas, entonces yo siempre que salgo le traigo unas pastillas o sino siempre que me voy a comprar un helado, trato de comprar helado, yo sé que no puedo comprar en cucurucho porque él tiene una sola mano, entonces compró en el vasito y se lo traigo aunque sea ya derretido, pero se lo traigo. Yo voy a un cumpleaños y le traigo algo para él, porque siempre le gustó comer, entonces es un vínculo así. Después de decir ¿Qué quieres ver en la tele? de ponerle esas cosas en la tele. Después no hubo mucho tiempo porque me fui a estudiar, volví recibida, volví a trabajar.

Entrevistadora: ¿A dónde te fuiste a estudiar, NN?

Entrevistada: Me fui a estudiar a otra ciudad.

Entrevistadora: ¿Qué estudiaste?

Entrevistada: Estudié fonoaudiología y me especialice en todo lo que es neuro rehabilitación, entonces hoy que yo te diga el sentimiento que yo tengo con mi hermano es un sentimiento fantástico, porque no es un sentimiento donde sienta vergüenza, donde sienta bronca, ni nada porque yo he trabajado mucho. Eso creo que eso fue lo que me llevo a estudiar lo que estudie y a ser... para me haces llorar, Virginia...-llora y quiere seguir-

Así que ahora que como yo estudié esta carrera, como trabajo en XXY, que es un lugar donde ahí todos los chicos tienen la misma discapacidad, te puedo decir que me amigué con la discapacidad. Que ya no siento pena porque si no, no podría trabajar con los chicos como trabajo. Eh, yo siento que es un ámbito en donde puedo estar y convivir con tranquilidad y que lo hago muy bien.

Entrevistadora: ¿Hubo algún momento donde vos te enojaras con tu hermano, que recuerdes?

Entrevistada: Cuando era muy chica, sí. Porque él era muy bruto y nos daba manotazos. Mi mamá decía devolvele, porque él tiene que aprender así que devolvele, pero nosotros jamás le hemos podido devolver y él nos pegaba, nos pegaba, nos pegaba como todo chico que se pelean y se pegan, éramos bastante chiquitos y bueno yo no le podía devolver y mi mamá obviamente le devolvía porque si no era él, tenía que ser un chico normal. Yo a mi hermano mayor le devolvía y mi hermana más chica le devolvía, entre todos nos manoteábamos, pero al único que nunca le devolvíamos era a él, entonces él se aprovechaba y nos cascaba todos.

Entrevistadora: ¿Y de más grande en algún momento te enojaste con él?

Entrevistada: No, no, no, no me enojé, a pesar de que él con su discapacidad, muchas veces está enojado o no entiende un chiste o no entiende el doble sentido y esas cosas, yo no me enojo. A mi mamá si la vi enojada, a mi hermana también la vi enojada, a mi hermano también lo vi enojado y después cuando él no me escuchó les expliqué, les dije que ustedes no entienden que él tiene una discapacidad intelectual, “no, pero estas cosas si las entiende” me decía, pero no las entiende, “si esto es básico” no lo entiende.

Entrevistadora: ¿Vos logras comunicarle a él tu enojo?

Entrevistada: Sí, sé le digo y le decía cuando éramos chicos.

Entrevistadora: ¿Qué le decís o le decías de chica?

Entrevistada: Que no me tenía que pegar porque si no yo también le iba a pegar, pero nunca le pegaba.

Entrevistadora: ¿Me podés contar sobre las dificultades que tiene tu hermano, o sea además de los diagnósticos que ya me comentaste, que cosas se le dificultan a él?

Entrevistada: Y a él se le dificulta mucho moverse, le dificultaba mucho jugar a la pelota que jugaban todos los chicos, le dificultaba mucho salir como todos los otros chicos que salían y jugaban con los chicos del barrio. Le dificulta mucho expresar algunos sentimientos que él quiere decir, lo que nos dábamos cuenta. ¿Esto es de la primera infancia o puedo contar todo?

Entrevistadora: En general.

Entrevistada: Bueno, él por ejemplo muchas veces dice “cuando yo me case” y sabemos que no se va a casar, “cuando yo tenga hijos” y sabemos que no va a tener hijos, estem muchas cosas se le van a dificultando, muchas cosas él también las fue logrando, a pesar de todo él hace muchas cosas que nunca pensábamos que las iba a poder hacer, pero bañarse solo él no puede. Él necesita que alguien lo bañe, que lo ayude a bañarse.

Entrevistadora: ¿Qué expectativas tenés acerca de la relación con tu hermano?

Entrevistada: Mirá, nosotros con mis hermanos siempre hemos decidido que, en algún futuro, él cuándo mi mamá no esté porque actualmente vive con mi mamá, este va a estar un tiempo con mi hermana, un tiempo conmigo y con el más grande, pero con el más grande vemos que no porque no se aguanta ni el solo, ni aguanta a los hijos ni a nadie, se volvió una persona cascarrabias, así que va a estar conmigo y con mi hermana. Mi hermana, la más chica, tiene un cariño muy especial por él, así que no sé si me va a dejar que me lo traiga una semana -risas-

Entrevistadora: ¿Vos sentís que debes ser complaciente con tu hermano?

Entrevistada: Sí, siempre sentí eso.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: Y porque tiene una dificultad, entonces siento que lo tengo que

ayudar, aparte que es mi hermano.

Entrevistadora: ¿En algún momento notaste reacciones positivas y/o negativas de otras personas al ver a tu hermano?

Entrevistada: Cuando era chica sí, logré ver personas que les daba como, no sé si miedo, asco, eh repulsión, eh curiosidad, yo no sé bien interpretar, casi siempre te podría decir pena y también logré ver muchísimo amor por él. La verdad que vi más amor que de lo otro.

Entrevistadora: ¿Cómo te sentiste?

Entrevistada: Eh me daba mucha bronca, mucha bronca ver que la gente lo miraba como si fuera un bicho raro, como si fuera algo totalmente extraño, yo decía ¿pero nunca vieron una persona con discapacidad? yo por eso ya advertía a la gente que venía a mi casa que tengo un hermano discapacitado, es así, así y así, o sea no te le quedes mirando porque es discapacitado, si no quieres ir no vayas, pero no lo hagas sentir mal. Igual creo que él nunca se dio cuenta de todo eso. Nosotros sí, pero él no.

Entrevistadora: Bien. ¿Tenes algún amigo o pareja con el cual podés hablar al respecto de estas situaciones? situaciones que pasas con tu hermano, por ejemplo, de que en algún momento esté mal, o que no pueda hacer determinadas cosas.

Entrevistada: Sí, sí ahora en la actualidad, sí. Con mi hermana hablamos mucho sobre él, compartimos los cuidados, algunos remedios, él está con un enfermero que lo lleva, que lo trae, la verdad que sigue encargándose mucha gente de él en este caso, pero nosotros si nos comprometemos. Por ejemplo, cuando está internado vamos nosotros, le damos de comer y todas estas cosas, pero igual hay un enfermero que esta con él todo el tiempo y tenemos los cadetes que van a autorizar todas las cosas. No es un cuidado, no es una carga, no es una carga, es una persona. Nos hemos dividido las responsabilidades de una manera perfecta, porque yo conozco muchos casos donde las cosas, la verdad yo digo pobres como tienen que lidiar con tantas cosas y nosotros nada porque tenemos gente que lo hace a todo y si tengo para hablar con mi familia, mis hijos y mi

marido que se encargan de él todo el tiempo, cualquier cosa y con mi hermana, con mi cuñado porque él está muy integrado, muy integrado. Va con nosotros a todos lados, va con el enfermero a todos lados y comparte absolutamente todo con nosotros.

Entrevistadora: Me dijiste que lograste conformar una pareja y una familia. ¿Me podés describir y contar como es tu familia?

Entrevistada: Sí *eh* mi marido es comerciante y mi hijo va a primer año de medicina y mi hija pasó a quinto año.

Entrevistadora: Bien ¿Me podés contar algo más de tu vivencia de tener una familia? Esto que me comentabas que fue distinta tu experiencia al tener tu propia familia

Entrevistada: Eh sí, yo la verdad que eh, cuando tuve mi familia yo dije a mis hijos les voy a decir todos los días que los amo, todos los días ¿Por qué? porque yo necesitaba que me lo dijeran y nunca me lo dijeron, entonces yo eh, también perder a mi mamá me hizo dar cuenta que ellos también podían perderme, entonces decir bueno que tengan un buen recuerdo, que se acuerden siempre entonces estar bien presente. Después también, el tema este de por ejemplo salía Toy story 1, no me la perdía, vamos chicos al cine vamos a ver, Toy story 2 chicos vamos al cine de vuelta, nunca me perdí una película con los chicos. Mi marido se perdió todas -risas- porque siempre tenía otra cosa que hacer y yo siempre le decía te vas a perder, te vas a perder y yo fui demasiado presente, demasiado presente y vamos acá y vamos allá, a todos lados con los chicos. Eso de los padres que por ejemplo los chicos no duermen en la pieza para mí era una aberración. Si yo pudiera tener la cama más grande del mundo, yo querría que ellos tengan el recuerdo, porque yo la verdad que pensé toda mi vida pensé que yo me iba a morir tan joven, que mis hijos no me iban a conocer. Entonces siempre fui excesiva, con todo no, eh porque hice eso y también hice lo material. Lo que pude darles les he dado. Quiero esto, toma, quiero esto, toma, quiero esto, toma. Todo lo que querían y yo pude dárselos, se los he dado y hasta el día de hoy sigue igual, lo que puedo, lo que puedo.

Entrevistadora: Bien. Hablando de tu hermano, ¿Percibís que él necesita de tu asistencia?

Entrevistada: Sí, sí lo percibo porque nosotros salimos sábado de por medio a dar una vuelta eh porque también sale con mi hermana y mi cuñado y en algún momento él me dice ¿cuándo vamos a salir de nuevo? ¿Cuándo me vas a buscar? ¿Me trajiste algo? O sino le digo no pero ¿qué quieres que te traiga? y siempre me pide un reloj rojo.

Entrevistadora: ¿Cuándo crees él necesita asistencia? ¿En qué momento necesita asistencia?

Entrevistada: Necesita asistencia emocional, no necesita otro tipo de asistencia porque la otra asistencia la tiene por demás.

Entrevistadora: Bien ¿Te genera algún sentimiento esta situación de asistirlo?

Entrevistada: Eh, no. Me gusta, eh aparte ahora con el tema este de pandemia él dejo de ir a la institución donde va, entonces se siente muy aburrido, muy cansado, entonces necesita salir un poco más. A mí me gusta, me encanta salir con él, yo sola, sola no salgo con él, salgo con mi marido porque me es muy difícil manejar la silla de ruedas, a pesar de que estoy muy acostumbrada, él es muy grande y es muy pesado. Aparte él se siente mejor saliendo con todos, si podemos vamos todos con mis hijos también, a mis hijos también les gusta salir con él.

Entrevistadora: ¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermano?

Entrevistada: No, lo único que cuando él está muy, muy enfermo, yo lo único que pido es que él no sufra nada más.

Entrevistadora: ¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que requería tu hermano?

Entrevistada: Todo el tiempo porque era muy normal de que él necesite todo, el día que tenía la convulsión, al otro día y al otro día él no estaba bien porque

estaba como muy dormido, muy dopado, entonces estaban todos encima de él. Esos días olvídate, mi papá y mi mamá no existían, yo ni siquiera iba a la maestra particular, que eso ya era mucho.

Entrevistadora: Actualmente en tus relaciones de amistad y o pareja, ¿Este sentimiento de desplazamiento aparece?

Entrevistada: Aparecía. Aparecía mucho, sí, sí que interesante lo que me decís porque ahora yo puedo darme cuenta de otras cosas, aparecía muchísimo y muchísimo, muchísimo, pero *eh*, después no lo vi desde ese lugar, pero ahora ya no siento que aparezca.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: Ahora no siento que aparezca pero por ejemplo cuando estábamos en un grupo de amigos o amigas e invitaban a mucha gente y a mí no, yo me sentía desplazada, quizás haya sido por otras cosas o como un montón de otras amistades, de otros eventos, de otras familias, de otra gente que no invitaban a todo el mundo, que no me hayan invitado a mí yo sentía de que, me sentía desplazada y así me pasó con muchas situaciones, con muchas cosas que sentía que era a mí, que era yo la que era separada y en realidad le pasaba a mucha gente por muchas cosas. Eso, la verdad que yo lo fui superando bastante, no sé cómo ni porque, debe haber sido la terapia que hice después.

Entrevistadora: Hablando de dependencia e independencia afectiva, ¿Cómo te describís a vos misma?

Entrevistada: Yo soy muy independiente afectivamente, yo siento que soy muy independiente, eso siento yo y es más, tengo una amiga que me dice que tengo un pensamiento masculino.

Entrevistadora: ¿Por qué vos crees que sos independiente afectivamente?

Entrevistada: Yo creo que soy independientemente afectivamente porque nunca he necesitado tanto... he necesitado tanto, pero no he tenido tanto.

Entrevistadora: Ahora, si vos tenés que tomar una decisión, ¿Sentís que

necesitas el apoyo de alguien?

Entrevistada: Si, eh por lo general lo consulto con mi hermana, consulto con alguna amiga y consulto con mi esposo.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: Porque no siempre estoy tan segura de la decisión que voy a tomar. Hay algunas cosas en las que puedo estar muy segura y otras que dudo muchísimo, pero dudo mucho más de lo que dudaría una persona normal.

Entrevistadora: Bien. ¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermano con una discapacidad?

Entrevistada: Volveme a hacer la pregunta.

Entrevistadora: Si te sentís valorada y acompañada por tu hermano con una discapacidad.

Entrevistada: O sea ¿Sentir el valor que él tenga hacia mí? No.

Entrevistadora: O sea que él te valora lo que haces vos por él.

Entrevistada: ¡Sí! ¡Sí! él siempre me dice gracias por comprarme la gaseosa. Como te expliqué, él tiene una debilidad intelectual, me agradece todo, gracias por llevarme a pasear y llega y le dice a mi mamá la NN me compro un sándwich. O cuando le compro el reloj rojo, que en realidad él no sabe los colores, si no es rojo le compro cualquier otro color.

Entrevistadora: ¿Y acompañada? en el sentido de poder sentarte y compartir con él, charlar con él, ¿cómo vos decís dentro de sus posibilidades?

Entrevistada: Si, si hablamos mucho. Yo le pregunto mucho. A él le gusta mucho ver muchas fotos, entonces *eh* ponemos en el celu todas las fotos o vamos al sitio de la institución que es donde él va y vemos y le digo y acá qué estaban haciendo y acá que estaban festejando y como te fuiste y ahí qué lindo que estas disfrazado y ¿Este quién es? Entonces, si siempre puedo charlar mucho con él, puedo charlar mucho con él.

Para mí Virginia la pregunta clave de tu investigación fue esta de si en algún momento la gente... que sentimiento viste que la gente tuvo, porque eso a mí eso es algo que a mí no se me va de la cabeza, eso es algo que a mí me tocó mucho, mucho. La gente, el que la gente te mire y lo mire eso a mí me generó mucho, es algo que no me olvido nunca. Por esto de advertirle a la gente y hasta hoy yo cuando hablo de él digo "mi hermano el discapacitado", entonces la gente me dice que les dije mil veces que es discapacitado. Me quedó decir eso, no porque me de vergüenza ni nada de esto. Yo la situación esta, mi situación fue muy especial, yo la rehíce, yo rehíce muchas cosas de mi situación porque tuve un soporte económico fuerte en donde no me tuve que hacer cargo, porque yo veo mucha gente que se hace mucho cargo y que es muy difícil de muchos hermanos con discapacidad, los veo que los llevan a XXY, que los traen de XXY, que los limpian. Yo en mi vida le tuve que limpiar a mi hermano la cola, por ejemplo. Más allá de que él iba solo, pero muchas veces se le escapaba y nunca le tuve que limpiar la axila, nunca le limpié los pies y mi hermano tenía un olor a pata que volteaba, por más que se lavaba todos los días. Mi mamá, no me voy a olvidar nunca que compro una cosa, que tenía no sé qué miércoles era, era como una sal gruesa, ácido bórico, no sé qué miércoles era que se ponía en los pies y así... no podíamos pasar ni por la puerta de la pieza de él, pero en realidad nosotros tuvimos desde ese lugar una vida un poco más cómoda y yo al estar trabajando en un lugar como XXY pude tener otro tipo de relación, entonces para mí era fácil hacer cosas que, en mi casa, no eran fácil para todos los demás. Entonces, él por ejemplo discutía mucho con el RN, la MN, mi mamá y yo decía ¿No entienden? Hay algo que se llamaba viscosidad genética, algo que se llama viscosidad neuronal, él va a volver a eso. "¡Pero si acabábamos de comer los fideos!" Pero no importa él no lo puede recordar, es la memoria a corto plazo, "no se hace el tonto, se hace el tonto " no, no entonces yo pude comprender muchas cosas, ver muchas cosas. También, cuenta el tener un marido como el que tengo, porque eso es muy importante.

Entrevistadora: ¿Tu marido te acompaña mucho?

Entrevistada: ¡Sí! muchísimo, muchísimo. En la clínica mil veces fue él a cuidarlo en mi lugar porque es desgastante, es cansador. Porque por más que seamos

muchos, que tengamos enfermeros, entonces estem aparte no es ir a la clínica y cuidarlo nomás, es la pena claro, es la pena, es verlo así, verlo sufrir y que vos decís basta por Dios ¿Hasta cuándo va a sufrir tanto? O llévatelo o que no sufra, que esté en la clínica, pero sin sufrir. Igual muchas veces la verdad que estuvo en la clínica sin sufrir, porque a él le encanta ir a la clínica, le encanta estar en la clínica.

Entrevistadora: Bueno, NN, te agradezco que me hayas dado esta entrevista. Muchísimas gracias.

Entrevistada: Bueno de nada, Virginia.

Análisis de la entrevista. Unidades de significado.

Características del estilo de apego primario antes del nacimiento de su hermano con una discapacidad:

- Cuando yo nací mi familia estaba conformada por mi mamá, por mi papá, por mi hermano más grande y bueno y yo.
- Tenía, hace mucho tiempo otro hermano que se llamaba CN que murió cuando tenía 3 años.
- Él tenía un arma en la guantera del auto y se disparó.
- Después cuando nació mi hermano, eh JN.
- Cuando nació JN, *estem* mi mamá falleció, entonces mi papá *emm*, bueno digamos abatido, aturdido o no sé, no llegó ni siquiera a Salta, en Aunor pegó la vuelta y se fue a vivir a otro país.
- Entonces una tía mía se hizo cargo de mí, otra tía porque mi papá tenía varias hermanas se hizo cargo de mi hermano más grande y otra tía del hermano que acababa de nacer, JN. *Emm* mi hermano nació bien, normal.
- A los dos años eh presentó fiebre y lo llevamos a un doctor, en ese momento y el doctor dijo que era un resfrío, que era un resfrío y bueno no, era una meningitis y a causa de eso quedó con una parálisis cerebral que es una lesión motora *emm*

y aparte con una dificultad mental o sea él tiene una edad mental como de siete años y aparte tiene una hemiplejia que en primer momento cuando tenía 4, 5, 6, 7, 8 años era leve pero fue *estem* en complejizándose y en este momento está en una silla de ruedas.

- Eh mira, yo de eso no no me acuerdo mucho, pero mi hermano mas grande me cuenta que mi mamá era cariñosa y nos cuidaba siempre, eh cuando nos enfermábamos. Eh aparte ella era ama de casa, así que no trabajaba, estaba exclusivamente para cuidarnos.

- Bueno, después del fallecimiento de mi mamá, *eh* hasta los cinco años se encargaba mi tía o mi madrina.

- Después mi papá volvió a formar familia. Se casó con una mujer muy buena, excelente que le dijo a mi papá que reunamos de vuelta a toda la familia entonces yo, recién a esa edad, he conocido a mis otros hermanos.

- Eh cuando yo me enfermaba, la verdad que me cuidaba mi mamá... bueno, mi mamá entre comillas, mi mamá no de sangre, pero es como si fuese mi mamá y la verdad que nos cuidaba a todos mucho.

- Mi primer cuidador, fue mi tía, era una persona fantástica.

- Ella acababa de quedar viuda, así que *estem* yo era la nenita de la casa así que era muy mimada, muy malcriada.

- No, jamás sentí eso. No. He crecido siempre muy insegura, con de todo, siempre, muy insegura.

- Dos personas que me cuidaron en realidad porque mi tía trabajaba todo el día, la que realmente me cuidaba era la empleada de mi tía que es mi madrina en este momento.

- Su empleada doméstica digamos que a la vez hacía de nana, eh así que la verdad que yo a ella la quería más que a mi tía porque era como mi mamá.

- Porque en los momentos de más angustia o de más miedo, tristeza, yo sentía que la iba a buscar a ella.

-Esa noche llovía y había un montón de truenos y relámpagos y estaba todo oscuro y yo hasta el día de hoy duermo con la luz prendida, con alguna luz prendida, y *estem* habían truenos, relámpagos y yo tenía muchísimo miedo, muchísimo miedo y la llamaba a mi tía, pero ella no me escuchaba. Lo primero que hago es ver a la empleada de mi tía, mi madrina, que salía de su cuarto de servicio, estaba en el medio del living y ella sola me dijo ¿Tenés miedo? Sí. Yo hasta hoy, mira te cuento y se me pone la piel de gallina, este y me fui a dormir con ella y entonces después ya era como una costumbre dormir en la habitación de servicio con ella porque yo con ella me sentía como segura, por así decirlo.

-Si, ella es una persona de nacionalidad Boliviana, así que es como vos ves a las paisanas en la calle y yo me crie no sé, yo creo que del aguayo salí caminando -Risas- Porque ella limpiaba y a mí me tenía en el aguayo todo el tiempo.

- Pero es una persona extraordinaria, ella es muy contenedora. No solamente lo fue conmigo, fue con los otros chicos también, con los otros hijos de mi tía.

- Si, pero después me tuve que ir, de ahí.

- Bueno, cuando mi papá y mi mamá se casó, me me tuve que... Se juntaron, digamos, unieron a la familia, entonces me empezaron a alejar de a poco. Entonces, yo me iba los fines de semana con mi mamá y con mi papá y con mis dos hermanos porque ahí ya los veía. Ellos ya estaban, por ahí era más difícil llevarme a mí y después empecé a ir durante la semana y los fines de semana volvía con mi tía. Así estuve muchísimos pero muchísimos años.

- Mi mamá adoptiva, un día hablando me explico cómo era todo, como había pasado, porque era como que yo un poco la memoria no la tenía del todo muy claro, entonces me explico cómo era, que de aquí que, de allá, que yo ahora tenía que vivir ahí, que yo podía ir a la casa de mi tía y verla a mi madrina las veces que quisiera y bueno de ahí todos los domingos sin excepción o sábados y domingos yo iba a mi tía, hasta que debo haber tenido 12 o 13 años. Después nunca dejé de verla a mi madrina y a mi tía, jamás, hasta el día de hoy. A mi madrina sobre todo porque mi tía falleció hace un año y... exactamente un año

y quince días mi tía, pero estem nunca dejé de verlas, siempre estuve en contacto.

-Mi mamá adoptiva. Ella y mi papá también. No, no con el cuidado, era un cuidado más bien económico, por así decirlo. Em desde el afecto no fue tan afectuoso, nunca fue tan afectuoso, pero fue un buen padre, pero nunca fue tan afectuoso, pero tenía... Pensé que no me iba a quebrar. – lágrimas, luego silencio y espero-.

- Mi papá era una persona que económicamente, como te decía, era muy asistente porque bueno, no es poco tampoco, una persona que asiste económicamente.

-Muy trabajador y mi mamá eh adoptiva era realmente una madraza. Yo la recuerdo así, es más, ella vive y la sigo recordando de la misma manera.

- Después mi mamá tuvo una hija también.

-Ella siempre nos ha asistido en todo. Eh ha sido la persona que se encargó de los uniformes del colegio, de llevarnos al colegio, de nuestro primer día, son esas las cosas que yo digamos más recuerdo. *Emm* mi hermano JN, iba a un lugar que se llama XXY, eh lo empezaron a llevar de chiquito.

- Lo llevaba el transporte o mi papá, pero sobre todo mi mamá.

- No, solamente mi mamá. Mi papá no. Mi papá decidió el colegio al que él quería que yo vaya, mi mamá igual no estaba de acuerdo, pero como iban todas mis primas, decidió que yo tenía que ir ahí.

-Si, nunca tuve una confianza cuando era chica tan absoluta, pero... sí puede ser. Es más, yo en quinto año *estem* tuve muchos problemas en el colegio ese al que iba *eh* tal así que me quedé de grado y eh mi mamá en ese momento decidió llevarme al psicólogo, junto con mi papá decidieron que vaya al psicólogo porque aparentemente lo que yo tenía era emocional y ahí decidieron cambiarme de colegio.

- Yo sentía que no estaba en el lugar que quería estar. Yo, eh no me gustaba la gente del colegio. No, no me sentía cómoda, no me sentía incluida, no me sentía querida, no me...sentía que nadie me hablaba, que nadie me daba bola, que no... no bullying, sino que no existía y que me aburría mucho, que me entristecía, me dolía la panza cada vez que tenía que ir al colegio y de ahí me pusieron en otro colegio hasta que terminé y fue distinto.

- Si, millones de veces me sentí angustiada. Un montón de veces me sentí angustiada, muchísimas veces.

-No recuerdo mucho las situaciones, si me acuerdo de que yo lloraba mucho, que hasta el día de hoy me siguen gastando que cuando era chica lloraba mucho que era la llorona, la llorona *estem*, por ejemplo, yo tenía muchos caprichos con ir a la casa de mi tía, por ejemplo, *estem*, tenía muchos caprichos con el tema de las amistades ¿Por qué esta persona no es mi amiga?

-Yo no tenía amigas entonces yo decía ¿Por qué no tengo amigas? Después no podía copiar los deberes y me angustiaba, decía ¿Qué pasa que no puedo hacer los deberes?

- Y mi mamá me retaba, me decía que como no podía copiar el deber.

- Todos los días iba a la maestra particular, todos los días, quedaba a una cuadra de mi casa. Detesté la escuela y detesté a todo el mundo hasta que tuve por lo menos once años.

-No, no lo recuerdo. No recuerdo que me hayan podido, lo que si, como te mencioné, que sí que me llevaban al psicólogo.

-Es más, me enojé muchísimo con el psicólogo porque me hacía hacer los dibujitos y el psicólogo después le dijo a mi mamá de que yo había dicho algunas cosas que en realidad no le dije, yo creo que no le dije en ningún momento.

- Con mi mamá si, recuerdo que a partir de que fui al psicólogo, quizás pude comenzar, tal vez, a hablar un poquito mejor con ella.

- A mi hermano más grande.

- Porque él siempre fue como protector, en ese momento.
- largo silencio.
- No la verdad que no sentí. A mi papá siempre lo sentí separado de mí, pero a mi mamá no, no la sentí separada de mí.
- Mi papá estaba muy pendiente de JN, muy, muy pendiente y se le veía una tristeza tremenda, todo el tiempo estaba triste. Este, eh nunca me voy a olvidar, nunca, nunca me voy a olvidar cuando alguien le dijo “bueno los chicos tienen un Dios a parte”, “algunos, todos no” dijo él “porque mi hijo no tuvo ningún Dios aparte, no lo cuidó”. Entonces estem, eh la verdad que él tenía una angustia y con él y siempre como que estaba muy pendiente de él.
- Yo la verdad que sentía que él no me quería, así de simple te lo digo, porque es lo que yo sentía, que él no me quería y que quería a los varones. A los varones, a JN porque era el discapacitado y a mi hermano más grande porque era el más grande, porque era el varón, porque era su preferido.
- Si yo lo tengo que recordar ahora de aquel momento, yo sentí que tenía que ser fuerte, que tenía que ser fuerte, que tenía que luchar por mí misma, que tenía que enfrentar las cosas y que no podía esperar todo de los demás. Yo ya habré tenido 14 o 15 años, así que en ese momento dije bueno, yo es la familia que tengo, eh tengo que adaptarme.
- Yo dentro de todo había tenido mucha suerte. Aparte, la verdad que nosotros económicamente nunca nos ha faltado nada, al contrario, nos ha sobrado, entonces es como que yo digo bueno yo tengo que valorar las cosas positivas y con respecto a lo que es cariño, amor y todas estas cosas bueno, hacerme fuerte y tratar como... de superar esas cosas.
- Si, mi mamá. Mi papá no, mi mamá.
- Hablando tranquilamente, explicándome perfectamente todo.

- Mi papá decía “pero cómprale si quiere para que tanto problema, que es caro, cual es el problema, cómprale todas las camperas que quiera” y mi mamá decía que no porque ya tiene.

-Entonces ella me lo explicó, yo la entendí pero igual la compre.

-Eso penitencias no, no había, pero eso de penitencias así, no, pero por ahí me decían no, “ahora tu amiga no te puede venir a buscar, no podés salir, que sé yo, uno o dos días”, ponele. Nunca un fin de semana no. La penitencia no abarcaba fin de semana ni la dada de plata.

- No, jamás, ninguno de los dos. El afecto como te digo, *eh* económico, *eh* emocional... mi mamá más emocional sí, pero afecto, así como yo veo que yo le doy a mis hijos olvídate, eso nunca, nunca lo he vivido, yo *eh* a mis hijos los abrazo todos los días, los beso todos los días y todos los días les digo que los amo, sin excepción, todos.

-Y si, del apoyo también emocional en qué sentido, en el sentido de *eh* que se yo, haber necesito ir a tal lugar, bueno “yo te llevo, fijate quien te trae” o “toma plata para el remis” *eh* esas cosas no, yo veía a otros papás que decían “yo no tengo ni como llevarte ni como traerte”. Yo valoraba mucho ese otro tipo de cosas.

- O sino “invita a tus amigas que vengan a comer acá,” “invita a tus amigas que vengan a tomar el té acá”. No, ese tipo de cosas yo las he valorado siempre.

- En realidad, *eh* yo de chica empecé a salir y hacer las cosas que yo quería, pero si te tengo que hablar de más chica, me acuerdo que los sábados y los domingos salíamos todos en el auto, mi papá decía a dar una vuelta, pero siempre salíamos a tomar un helado, a tomar una gaseosa, a comer un sándwich todos, los cuatros hijos y mi mamá y mi papá en el auto.

- No, nunca.

- Se me viene el recuerdo de un circo, pero.... yo detesto ir al circo, odio, no hay cosa que deteste más que los circos. A mi hasta me dan miedo los circos y mi papá quería que vaya mi hermano.

- Tuve que ir y me sentí muy enojada, me sentí muy, muy enojada.
- Mi papá de ninguna manera, no le importo, a él no le importó si estaba enojada, si no estaba enojada, nada absolutamente nada y mi mamá le dijo a mi papá “no sé por qué la mandas al circo si realmente no quiere ir, puede ir directamente la empleada con JN”-largo silencio- si era algo muy zarpado, mi papá. Mi papá era el que me ponía límites.
- La verdad que como él era tan serio, simplemente lo decía y yo lo obedecía.
- Y él se levantaba y nos decía que nos quedemos callados o sino nos iba a dejar encerrados toda la tarde en el cuarto.
- Después otras cosas, en el verano teníamos la pelopincho y también, entonces mi papá un día dijo “No, bueno, si yo no puedo dormir la siesta se saca la pelopincho.
- Nada más, nunca fue de poner muchos límites tampoco.
- Mi mamá ponía límites con el tema de la escuela.
- Estamos hablando de la primera infancia que no hay que poner tantos límites, va pienso yo -ríe- no sé.
- Nos decía que íbamos a ir a la maestra particular más veces de las que íbamos, que ya la detestábamos a la maestra particular.
- Entonces tampoco podía darnos bola a mí y a mi hermano el otro discapacitado no hacía tarea. La más chica era una alumna brillante, excelente, fantástica, entonces yo como estaba al medio no era ni muy, muy ni tan, tan. Digamos que tampoco me daba tanta bola y yo después que me quede de curso en quinto grado, en el otro colegio que me cambiaron ya iba viento en popa. No hacía falta tanta atención.
- Me hizo bien, me cambió la vida el cambio porque yo ya dejé de ser eh nadie, yo era la líder en el otro colegio.

- Si, no solo me molestaba no, no, no es que no ser la líder, pero no me daban ni pelota, directamente no existía y en el colegio que me cambiaron yo era la fantástica.

Características del estilo de apego primario después del nacimiento de su hermano con una discapacidad:

- Yo no me doy cuenta que él es discapacitado.

- *Eh*, yo me doy cuenta bastante más grandecita, *eh*, me daba mucha pena, sentía que lo tenía que ayudar, que él siempre iba a necesitar ayuda *emm* y pero como teníamos edades similares, por así decirlo *eh* jugábamos bastante, entonces éramos chicos y jugábamos bastante.

- Cuando me doy cuenta, igual, yo sentía que tenía que jugar con él porque me daba pena, no jugar con él.

- Sentía como una obligación.

- Yo creo, que yo estaba un poco como muy acostumbrada ya, a que nosotros nos atendíamos solos, aparte teníamos dos empleadas, eso no es un detalle menor. Y que vivían en la casa.

- Y mi mamá siempre fue ama de casa.

- Mi hermano JN, también iba a la escuela al mismo horario que nosotros y a la tarde todos estem, *eh* a la siesta había un silencio sepulcral, había gente que dormía, pero la mayoría nos quedábamos viendo tele, veíamos tele con mis hermanos o jugábamos a algo, pero cuando jugábamos a algo, por ejemplo, a las cartas JN no participaba porque él no sabía jugar.

-Silencio- Ah mira, vuelvo un poco antes, vuelvo un poco antes, si esto puede haber sido algo así, como algo para llamar la atención. Si, si, si, no solamente que me iba mal en la escuela, porque yo ahora estoy acordándome que les garabateaba el cuaderno a las chicas -ríe- les garabateaba el cuaderno a las chicas y me peleaba también, me peleaba con todas mis compañeras y mis compañeros.

- Ella se, es como que se acercó bastante más a mí, me explicó un montón de cosas de lo que tenía mi hermano, de lo que le había pasado, eh me explico cómo había sido la muerte de mi mamá biológica, eh si nos acercamos bastante más si, se puede decir que sí.

- Totalmente, porque él a la noche tenía muchas convulsiones y él dormía con nosotros, entonces yo que siempre tuve el sueño liviano, era la que me levantaba e iba corriendo a decirle a mi mamá o a mi papá que estaba convulsionando.

- Mi papá, por lo general cuando tenían que viajar a Buenos Aires, porque siempre se atendió en Buenos Aires mi hermano, viajaba mi papá solo con él, los dos.

- Me sentí más responsable, más incluida en todo el sistema familiar, eh aparte es como que tenía que estar atenta si le pasaba algo, la verdad que también sentí como, no te digo una carga, pero prácticamente porque cuando dormía estaba atenta a ver si le pasaba algo, si no le pasaba, si respiraba, porque *estem* la verdad que esos ataques eran eran muy feos y mi mamá me había explicado junto con mi papá que cada vez que había una convulsión como que morían muchas neuronas.

- Si, si, si, si porque yo estaba muy atenta a que le pasaba porque tenía miedo de que él tenga una convulsión, yo no escucharlo y no sé, que se muera-

- Yo me empecé a dar cuenta sola cuando era chica, no recuerdo tanto.

-Le dije a mi mamá “¿Por qué JN no va a la escuela de verdad? ¿Por qué JN camina así?” Entonces, ella ahí me explicó que tuvo una enfermedad, me explicó.

-Tenía mucha fiebre y que de tanta fiebre hizo una convulsión y que esa convulsión em, digamos mató a las células y por eso no podía caminar bien ni podía... él siempre habló y comió bien pero tampoco podía pensar bien.

-Me dio mucha bronca que él esté enfermo, me dio mucha pena y yo lo odiaba al médico ese, que no pudo ver lo que realmente tenía que ver y que vio otra cosa, porque se podría haber evitado.

-También estem, entendí un poco a mi papá, de que quizás por eso él está siempre amargado, triste, malhumorado, eh digamos, él parecía como que no le importaba nada.

- Cuando estaba con mi tía.

- No a nadie.

- Habré tenido nueve años.

-Pero no hablé nunca de este tema con ella. Ella siempre me preguntaba “¿Cómo está tu hermanito? Y siempre me preguntaba por él y todos los que me preguntaban por mis hermanos, solamente me preguntaban por él, por JN.

- Mm me daba, no vergüenza, pero me daba como algo raro decir, estem “me molesta que mi hermano sea discapacitado.

- No sé. Sentía que por más que me moleste no había solución y que no tenía a quien contárselo y que no iba a haber igual una solución. Creo que fue por eso.

-La verdad que no, yo no recuerdo de poder haber hablado nada de esto, salvo cuando te dije que fui al psicólogo, que fue cuando yo estaba en quinto grado, hablé con mi mamá, nada y ella me informó todo lo que tenía mi hermano nada más, me dijo que lo tenemos que cuidar.

-Tampoco, porque no me sentí bien con ese psicólogo tampoco.

-Si, tenía muchísima preocupación. Yo me desesperaba cuando eran las convulsiones, me angustiaba muchísimo, muchísimo, siempre me quedaba llorando, o sea que me quedaba llorando un montón de veces y mi papá me decía no llores, quédate tranquila él ya está bien.

- Era muy desesperante, muy, muy, muy desesperante. Esos son los recuerdos que más vivos tengo.

- No, no, para nada, estaban con él, lo cuidaban a él, que se yo, por ahí se quedaban con él, eh mi papá o mi mamá se acostaba en la cama con él, o lo llevaban con él.

-Si, pero yo nunca pregunté muchas cosas, pero si eran receptivos. Mi mamá, sobre todo. A mi papá, nunca me dio por preguntarle muchas cosas, porque él siempre fue muy distante.

- Ella, la verdad que siempre trató de ser pedagógica para explicarme. Quizás no, no contestaba exactamente la pregunta que yo le hacía.

- No me acuerdo de preguntas más profundas.

- O sea, respondían concisamente, tranqui.

-De una tristeza infinita y absoluta.

- No, no podía explicarme nada. Mi papá no podía hablar de mi hermano, ni de mi mamá, tampoco, ni de mi otro hermano que falleció cuando era chico tampoco. No podía.

- Mi tía me contó y la empleada de mi tía me contó y después más grande, bastante más, grande bueno ya mucha gente me contaba.

- Perfecta, hermosa, preciosa, divina, jugábamos todo el tiempo. Hasta que un día, por poco me arranca un dedo pero me acuerdo que fui a la clínica.

- Estuve a punto de perder el dedo, entonces lo retaban y yo les decía que por favor no lo reten, que por favor no lo reten, porque él era un poco bruto la verdad, entonces a parte bueno, como es discapacitado no media el peligro y yo decía que no lo reten, que él estaba enfermo, que él estaba enfermo pero así y todo yo volví y seguí jugando con él.

- Estábamos jugando con la puerta y él cerró fuerte la puerta y me agarró.

- Mi mamá la llamó a mi tía, esa que me cuidaba y en el auto me llevaron a una clínica.

- Mi papá no tengo idea, debe haber estado de viaje seguramente.

- silencio- Yo, yo proponía los juegos con mi hermano más grande.

-Jugábamos con los Rastis, jugábamos a la pelota porque él, a pesar de tener una hemiplejía un poquito pateaba, eh también jugábamos a que tomábamos el té, eh y jugábamos también juegos un poco, así como más brutos, como que te abro la puerta, te cierro la puerta.

- Era divertido tener alguien con quien jugar.

-Mira, en estos momentos yo no recuerdo bien si abre tenido algún sentimiento eh distinto, pero siempre entendí que como él era enfermito había que prestarle mucha atención.

-Yo la verdad, me sentía muy sola porque mi hermano más grande estaba, él ya salía bastante, tenía sus amigos del barrio y estaba sola y mi hermana más chica, no es que estaba todo el tiempo en predilección de mi mamá pero prácticamente era como más predilecta por así decirlo y era la más chica, entonces estem, si me sentía sola, miraba la tele y después tuve una amiga y nos hicimos muy, muy amigas y ella se hizo muy pegada a nosotros.

- Ya empezó como una edad en que uno ya tiene su amiga, ya le cuenta cosas y de ahí salíamos todos los días y ahí fue como una separación que yo hice con mi hermano.

- Mira, a esa edad que yo te cuento ya hubo como una separación con mi hermano donde ya no jugábamos tanto y jugábamos dentro de mi casa, seguíamos jugando, pero ya no tanto, era tipo como para entretenerlo nada más, yo ya no me divertía jugando y fuera de mi casa cuando salíamos a algún lado era dentro de un entorno familiar, yo la verdad que iba y estaba muy nerviosa porque tenía que cuidarlo nada más y todo el mundo “pobrecito, pobrecito, pobrecito” y lo miraban.

- Y más de una vez les dije “no entiendo que miras tanto” pero yo lo cuidaba y mi hermana también y mi hermano más grande también, todos lo cuidábamos.

-Millones de situaciones he vivido, por ejemplo, íbamos a una heladería y que los chicos de nuestra edad, porque todos teníamos edades parecidas, pasaban y se reían. Pero mi hermano más grande iba y le decía ¿de qué te reis? y mi

papá le decía déjalo, déjalo. Pero mi hermano más grande, quería hacerse cagar con todo el mundo.

-Muchísima tristeza, muchísima pena. No sé si vergüenza, pero si me daba muchísima tristeza y muchísima pena. Después cuando fuimos un poco más grandes y entendí que él, mi hermano JN, no lo entiende, es como que ya no me da tanta pena, me da bronca de la persona esa.

- Si de decir ¿qué miras? ¿Por qué te burlas? ¿Que estas mirando? y algunas veces simplemente lloraba, me daba mucha tristeza y lloraba, muchísima tristeza.

- En eso mi papá me dijo, en algún momento “vos no tenés que darle bolilla a la gente que se burla de tu hermano porque primero y principal no conocen, no saben que es lo que tiene él y después que a él no le afecta.

- Y hay gente que mira porque tiene curiosidad y es normal tener curiosidad.

-La gente escondía a los hijos discapacitados, no los sacaba y nosotros con mi hermano discapacitado siempre fuimos a todos lados, nosotros fuimos a Mar del Plata, fuimos a Brasil, fuimos a Pinamar, a Miramar, Córdoba, Miramar, a un montón de lugares con él.

Características de la relación fraternal:

- Bueno, actualmente todos mis hermanos lo cuidamos mucho porque él no está pasando un buen momento de salud pero tiene una enfermero que esta 24hs con él, no 24 pero 20 ponele y tiene una chica que también la ayuda a mi mamá a acompañarlo a él porque él es un chico que se ha ido deteriorando mucho, entonces está en una silla de ruedas y le cuesta mucho más hacer las cosas.

-Y hablo de cualquier cosa con él, pero para tener una charla, le pregunto cómo le va en el colegio, porque está haciendo las clases virtuales, eh le pregunto si hizo la tarea, le digo que me muestre entonces, vemos Facebook, vemos Instagram porque él tiene su Facebook que, por supuesto no lo maneja él, lo maneja la chica que esta con él,

- Entramos a la página de la institución a el sitio al que él va, vemos cómo hace la tarea, por ahí lo reto porque no quiere hacer la tarea, quiere volver y salimos también, lo paso a buscar los fin de semana, vamos a tomar algo porque nunca, nunca jamás se perdió la costumbre de mi papá de salir a dar una vuelta.

-Mira, esa pregunta para mí no es una pregunta fácil ¿Por qué? Porque yo desde los 13 años que te dije que encontré una amiga, después encontré más amigos, más amigos, más amigos y yo me fui desvinculando bastante, no en lo afectivo sino en cuanto a lo fraternal por decirlo de alguna manera, es como que nunca más jugamos sino de que yo hago cosas que sé que a él le gustan, como para tener un vínculo, pero no es fácil vincularse. Salgo le traigo unas pastillas o sino siempre que me voy a comprar un helado, trato de comprar helado, yo sé que no puedo comprar en cucurucho porque él tiene una sola mano.

- Yo voy a un cumpleaños y le traigo algo para él, porque siempre le gustó comer, entonces es un vínculo así. Después de decir ¿Qué quieres ver en la tele? de ponerle esas cosas en la tele. Después no hubo mucho tiempo porque me fui a estudiar, volví recibida, volví a trabajar.

- Estudié fonoaudiología y me especialice en todo lo que es neuro rehabilitación, entonces hoy que yo te diga el sentimiento que yo tengo con mi hermano es un sentimiento fantástico, porque no es un sentimiento donde sienta vergüenza, donde sienta bronca, ni nada porque yo he trabajado mucho. Eso creo que eso fue lo que me llevo a estudiar lo que estudie y a ser... para me haces llorar, Virginia...-llora y quiere seguir-.

-Te puedo decir que me amigué con la discapacidad. Que ya no siento pena porque si no, no podría trabajar con los chicos como trabajo. Eh, yo siento que es un ámbito en donde puedo estar y convivir con tranquilidad y que lo hago muy bien.

-Cuando era muy chica, sí. Porque él era muy bruto y nos daba manotazos. Mi mamá decía devolvele, porque él tiene que aprender así que devolvele, pero nosotros jamás le hemos podido devolver y él nos pegaba.

-Mi mamá obviamente le devolvía porque si no era él, tenía que ser un chico normal. Yo a mi hermano mayor le devolvía y mi hermana más chica le devolvía, entre todos nos manoteábamos, pero al único que nunca le devolvíamos era a él, entonces él se aprovechaba y nos cascaba todos.

- No, no, no, no me enojé, a pesar de que él con su discapacidad, muchas veces está enojado o no entiende un chiste o no entiende el doble sentido y esas cosas, yo no me enojo.

-Les expliqué, les dije que ustedes no entienden que él tiene una discapacidad intelectual, “no, pero estas cosas si las entiende” me decía, pero no las entiende, “si esto es básico” no lo entiende.

- Si, si le digo y le decía cuando éramos chicos. Que no me tenía que pegar porque si no yo también le iba a pegar, pero nunca le pegaba.

-Y a él se le dificulta mucho moverse, le dificultaba mucho jugar a la pelota que jugaban todos los chicos, le dificultaba mucho salir como todos los otros chicos que salían y jugaban con los chicos del barrio. Le dificulta mucho expresar algunos sentimientos que él quiere decir, lo que nos dábamos cuenta.

-Él por ejemplo muchas veces dice “cuando yo me case” y sabemos que no se va a casar, “cuando yo tenga hijos” y sabemos que no va a tener hijos, estem muchas cosas se le van a dificultando, muchas cosas él también las fue logrando, a pesar de todo él hace muchas cosas que nunca pensábamos que las iba a poder hacer, pero bañarse solo él no puede. Él necesita que alguien lo bañe, que lo ayude a bañarse.

- Mira, nosotros con mis hermanos siempre hemos decidido que, en algún futuro, él cuándo mi mamá no esté porque actualmente vive con mi mamá, este va a estar un tiempo con mi hermana, un tiempo conmigo y con el más grande.

- Mi hermana, la más chica, tiene un cariño muy especial por él, así que no sé si me va a dejar que me lo traiga una semana -risas-

- Si, siempre sentí eso. Y porque tiene una dificultad, entonces siento que lo tengo que ayudar, aparte que es mi hermano.

- Cuando era chica sí, logré ver personas que les daba como, no sé si miedo, asco, eh repulsión, eh curiosidad.

-Pena y también logré ver muchísimo amor por él. La verdad que vi más amor que de lo otro.

- Mucha bronca ver que la gente lo miraba como si fuera un bicho raro, como si fuera algo totalmente extraño, yo decía ¿pero nunca vieron una persona con discapacidad? yo por eso ya advertía a la gente que venía a mi casa que tengo un hermano discapacitado, es así, así y así, o sea no te le quedes mirando porque es discapacitado, si no quieres ir no vayas, pero no lo hagas sentir mal. Igual creo que él nunca se dio cuenta de todo eso. Nosotros sí, pero él no.

-Si, si ahora en la actualidad sí. Con mi hermana hablamos mucho sobre él, compartimos los cuidados, algunos remedios, él está con un enfermero que lo lleva, que lo trae, la verdad que sigue encargándose mucha gente de él en este caso, pero nosotros si nos comprometemos. Por ejemplo, cuando está internado vamos nosotros, le damos de comer y todas estas cosas.

-No es un cuidado, no es una carga, no es una carga, es una persona. Nos hemos dividido las responsabilidades de una manera perfecta, porque yo conozco muchos casos donde las cosas, la verdad yo digo pobres como tienen que lidiar con tantas cosas y nosotros nada porque tenemos gente que lo hace a todo y si tengo para hablar con mi familia, mis hijos y mi marido que se encargan de él todo el tiempo, cualquier cosa y con mi hermana, con mi cuñado porque él está muy integrado, muy integrado.

- Si eh mi marido es comerciante y mi hijo va a primer año de medicina y mi hija pasó a quinto año.

- Eh sí, yo la verdad que eh, cuando tuve mi familia yo dije a mis hijos les voy a decir todos los días que los amo, todos los días ¿Por qué? porque yo necesitaba que me lo dijeran y nunca me lo dijeron, entonces yo eh, también perder a mi mamá me hizo dar cuenta que ellos también podían perderme, entonces decir bueno que tengan un buen recuerdo, que se acuerden siempre entonces estar bien presente.

- Si yo pudiera tener la cama más grande del mundo, yo querría que ellos tengan el recuerdo, porque yo la verdad que pensé toda mi vida pensé que yo me iba a morir tan joven, que mis hijos no me iban a conocer. Entonces siempre fui excesiva, con todo no, eh porque hice eso y también hice lo material.

-: Si, si lo percibo porque nosotros salimos sábado de por medio a dar una vuelta eh porque también sale con mi hermana y mi cuñado y en algún momento él me dice ¿cuándo vamos a salir de nuevo? ¿Cuándo me vas a buscar? ¿Me trajiste algo? O sino le digo no, pero ¿qué quieres que te traiga? y siempre me pide un reloj rojo.

-Necesita asistencia emocional, no necesita otro tipo de asistencia porque la otra asistencia la tiene por demás.

- Me gusta, eh aparte ahora con el tema este de pandemia él dejó de ir a la institución donde va, entonces se siente muy aburrido, muy cansado, entonces necesita salir un poco más. A mí me gusta, me encanta salir con él, yo sola, sola no salgo con él, salgo con mi marido porque me es muy difícil manejar la silla de ruedas, a pesar de que estoy muy acostumbrada, él es muy grande y es muy pesado. Aparte él se siente mejor saliendo con todos, si podemos vamos todos con mis hijos también, a mis hijos también les gusta salir con él.

- No, lo único que cuando él está muy, muy enfermo, yo lo único que pido es que él no sufra nada más.

-Todo el tiempo porque era muy normal de que él necesite todo, el día que tenía la convulsión, al otro día y al otro día él no estaba bien porque estaba como muy dormido, muy dopado, entonces estaban todos encima de él. Esos días olvídate, mi papá y mi mamá no existían, yo ni siquiera iba a la maestra particular, que eso ya era mucho.

- Aparecía. Aparecía mucho, sí, sí que interesante lo que me decís porque ahora yo puedo darme cuenta de otras cosas, aparecía muchísimo y muchísimo, muchísimo, pero *eh*, después no lo vi desde ese lugar, pero ahora ya no siento que aparezca.

-Pero por ejemplo cuando estábamos en un grupo de amigos o amigas y invitaban a mucha gente y a mí no, yo me sentía desplazada.

-Que no me hayan invitado a mí yo sentía de que, me sentía desplazada y así me pasó con muchas situaciones, con muchas cosas que sentía que era a mí, que era yo la que era separada. Yo lo fui superando bastante, no sé cómo ni porque debe haber sido la terapia que hice después.

-Yo soy muy independiente afectivamente

-Yo creo que soy independientemente afectivamente porque nunca he necesitado tanto... he necesitado tanto, pero no he tenido tanto.

- Si, eh por lo general lo consulto con mi hermana, consulto con alguna amiga y consulto con mi esposo.

- Hay algunas cosas en las que puedo estar muy segura y otras que dudo muchísimo, pero dudo mucho más de lo que dudaría una persona normal.

- ¡Sí! ¡Sí! él siempre me dice gracias por comprarme la gaseosa. Como te expliqué, él tiene una debilidad intelectual, me agradece todo, gracias por llevarme a pasear y llega y le dice a mi mamá la NN me compro un sándwich.

-Si, si hablamos mucho. Yo le pregunto mucho. A él le gusta mucho ver muchas fotos, entonces *eh* ponemos en el celu todas las fotos o vamos al sitio de la institución que es donde él va y vemos y le digo y acá qué estaban haciendo y acá que estaban festejando y como te fuiste y ahí qué lindo que estas disfrazado y ¿Este quién es? Entonces, si siempre puedo charlar mucho con él.

-La gente, el que la gente te mire y lo mire eso a mí me generó mucho, es algo que no me olvido nunca. Por esto de advertirle a la gente y hasta hoy yo cuando hablo de él digo "mi hermano el discapacitado", entonces la gente me dice que les dije mil veces que es discapacitado. Me quedó decir eso.

-Yo la situación esta, mi situación fue muy especial, yo la rehíce, yo rehíce muchas cosas de mi situación porque tuve un soporte económico fuerte en donde no me tuve que hacer cargo, porque yo veo mucha gente que se hace

mucho cargo y que es muy difícil de muchos hermanos con discapacidad, los veo que los llevan a XXY, que los traen de XXY, que los limpian.

-Yo al estar trabajando en un lugar como XXY pude tener otro tipo de relación, entonces para mí era fácil hacer cosas que, en mi casa, no eran fáciles para todos los demás. Entonces, él por ejemplo discutía mucho con el RN, la MN, mi mamá y yo decía ¿No entienden? Hay algo que se llamaba viscosidad genética, algo que se llama viscosidad neuronal, él va a volver a eso.

-Yo pude comprender muchas cosas, ver muchas cosas. También cuenta el tener un marido como el que tengo, porque eso es muy importante.

- ¡Sí! muchísimo, muchísimo. En la clínica mil veces fue él a cuidarlo en mi lugar porque es desgastante, es cansador.

- Es la pena claro, es la pena, es verlo así, verlo sufrir y que vos decís basta por Dios.

Caso 4

Observación cualitativa:

Se muestra dispuesta y colaboradora. En general se presenta con un rostro muy serio, poca expresividad y gestualidad de su rostro.

Con el transcurso de la entrevista, específicamente cuando dejamos de hablar sobre sus padres, se mostró más cómoda y relajada. Su voz se entre quiebra en la pregunta sobre la descripción familiar. Largo silencio ante la pregunta referida a la confianza en su infancia.

Cambia su voz con un tono más suave y amoroso cuando habla de su vecina, quien fue su figura de apego y la cuidaba cuando era chica. También, pude escuchar una variación en el tono de su voz, cuando hablamos de la angustia que sentía cuando era chica, siendo el mismo, más bajo.

Cuando se le pregunta respecto a las situaciones de peligro y a quien recurría, se presentó un largo silencio.

Cuando se habla del tema de como la corregía su mamá, primero un largo silencio y después ríe con una mueca. Manifiesta incomodidad en su rostro al hablar de ella como un embarazo no deseado, gesticula con la boca cerrando y apretando sus labios.

Tristeza en su voz ante la ausencia de su padre en su hogar.

Baja el tono de su voz, cuando se le pregunta sobre si sus padres eran capaces de demostrarle afecto.

A las preguntas respecto a un enojo por parte de ella, baja su voz y contesta con sutilidad.

Interrompe antes de que termine de hacer las preguntas respecto a los padres.

Luego del nacimiento de su hermana en sus respuestas se evidencia la expresión de sentimientos al hablar de la hermana con una discapacidad, hay

una mayor expresividad.

En la conversación está más activa, se emociona al hablar de los juegos con su hermana. Voz angustiada y ojos llenos de lágrimas al hablar de la situación de abandono de su hermana con una discapacidad por parte de sus padres. En el relato de la enfermedad de su hermana su tono de voz es más alto y seguro.

En un momento cuando está hablando de la dependencia afectiva, se quiebra en llanto.

Bitácora de campo:

El día 6 de enero de 2021 me contacta una mujer que trabaja en la Universidad a la cual concurro, me comenta que una conocida le había contado de esta investigación, alentándola a ser parte de la misma.

Ella me dice que no está segura de ser la indicada ya que su hermana, actualmente no reside en Salta Capital. Le procedo a explicar los detalles de la investigación diciéndole que se trata de obtener información respecto al vínculo primero con los padres y luego de la relación que desarrollo con su hermana con una discapacidad y que para formar parte de este estudio debe ser hermana mayor de una persona con discapacidad con un mínimo de diferencia de 3 años y que ella es la que tiene que residir en Salta Capital.

Ahí me cuenta que su hermana con discapacidad está viviendo en Salta, pero no en la Capital, sino en pueblo cercano y que desde que nació sufre del petit mal. Le pregunto si quiere participar del estudio y accede a la propuesta. Acordamos reunirnos en su casa el día 8 de enero a las 16 horas.

El día de la entrevista salgo con tiempo porque es un lugar lejos de mi casa, es por la zona sur de la ciudad de Salta, un lugar de casitas bien pintoresca, de clase media. Al llegar a su casa, toco el timbre y al parecer estaba durmiendo por lo que me hace esperar afuera de por unos 10 minutos. Cuando sale a recibirme observo una persona demacrada y triste.

La entrevista se llevó a cabo en el living de su casa, con las ventanas abiertas para mantener la circulación del aire, por consejo de las autoridades sanitarias ante la pandemia de COVID 19; es un lugar que da la apariencia de estar dejado.

Comienzo explicándole el procedimiento de la entrevista, volviendo a resaltar el tema de estudio y ella me dice que prosiga y que hagamos la entrevista. No es una persona que se muestre diferente a lo que observo, es introvertida, no es expresiva, pero luego se fue relajando en el transcurso del encuentro.

Desde el principio, cuando indago respecto a los cuidados parentales se nota su incomodidad y se la observa afectada; refiriéndose respecto a los mismos con expresiones en su cara que denotan desagrado, expresando en sus respuestas el abandono y soledad que vivencio de niña.

En lo referido a la relación fraternal con su hermana con una discapacidad percibí su malestar y tristeza por la historia de abandonos sucesivos, de sus padres para con todas sus hijas.

En este punto salgo de su casa pensando en lo difícil que debe haber sido, para esta persona confiar en alguien cuando sus propias figuras parentales la dejaron y además reflexiono acerca del vínculo que pudo construir con sus hermanas a pesar de sus experiencias de separaciones.

Se llevó a cabo esta entrevista sin interrupciones y con tranquilidad.

Entrevista propiamente dicha:

Fecha: 8 de enero de 2021

Hora de inicio: 16: 15 horas

Hora de finalización: 17: 15 horas

Referencias utilizadas para los nombres:

Entrevistada: LB

Hermana con una discapacidad: BB (Tiene Petit mal)

Hermana mayor de la entrevistada: SB

Lugar donde llevan a su hermana con una discapacidad a vivir en la infancia: RB

Lugar donde reside actualmente su hermana: GJ

Entrevistadora: Buenas tardes, LB, muchísimas gracias por recibirme. Eh, Te voy a solicitar que teniendo en cuenta tu experiencia personal, considerando la vivencia de ser hermana mayor de una persona con una discapacidad, respondas a la siguiente entrevista que contiene una serie de preguntas a las que debes responder lo más sinceramente posible.

Es importante aclararte que no hay respuestas correctas ni incorrectas. La finalidad de esta entrevista es conocer las características del estilo de apego con tus padres o cuidadores y de la relación fraternal con tu hermana con una discapacidad.

Esta entrevista fue diseñada para cumplimentar con la Cátedra de Trabajo integrador final de la Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta.

Asimismo el motivo por el cual podés participar de este estudio es porque sos la hermana mayor de una persona con discapacidad y la información que obtenga por medio de estas preguntas será utilizada para ampliar el conocimiento respecto a esta temática.

Te voy a realizar preguntas y vos tratá de responderme respecto a la vivencia particular.

Entrevistada: Gracias, Virginia.

Entrevistadora: Decime, ¿Qué edad tenés?

Entrevistada: 49 años.

Entrevistadora: ¿Y qué edad tiene tu hermana?

Entrevistada: 39.

Entrevistadora: Bien. Las preguntas que te voy a hacer ahora son antes del nacimiento de tu hermana. ¿Cómo era tu familia cuando vos naciste?

Entrevistada: Mi familia cuando yo nací estaba constituida bueno, por mi mamá, mi papá y una hermana mayor que tiene un año mayor, es un año mayor que yo. Ella tiene *eh* perdón, ella va a cumplir 50 y yo tengo 48 en este momento.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: Ella cumple cuarenta... yo cumpla 49 en febrero y ella cumple los cuarenta.... los cincuenta en febrero.

Entrevistadora: ¿Y quién más estaba?

Entrevistada: En ese momento éramos las dos. O sea la primera fue ella y bueno, después nació yo. Nos llevamos un año y 6 días de diferencia.

Entrevistadora: ¿Podrías describirme cómo era tu familia en ese momento?

Entrevistada: Mira, mucho, mucho no me acuerdo, pero sé que, al quedarse embarazada con tan poco tiempo de diferencia, *estee* mi mamá mandó a, mi mamá la mandó a mi hermana mayor, que tenía meses que viva con mi abuela, con mi bisabuela, bisabuela y abuela y yo me fui a vivir en un barrio que le habían dado en esa época el Fonavi, me fui a vivir con ellos.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Estas abuelas eran maternas o paternas?

Entrevistada: Maternas.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Y por qué la mandan a vivir con ella?

Entrevistada: Porque consideran que era como mucho, o sea como que, a ver, si yo lo tengo que ver, es como que era un embarazo no planeado y quedó embarazada al estar dando de mamar y bueno, para poder hacerse cargo de mí que era, cargo de mí la mandaron a ella a vivir con mi bisabuela.

Entrevistadora: Bien. ¿Quién te cuidaba cuando vos estabas enferma o te

sentías mal?

Entrevistada: Yo no tengo muchos recuerdos de lo que es mi *ehh* de esa época, si tengo un recuerdo muy vivo de una vecina, de una vecina que vivía justo a la par, que me me veo, por ejemplo cuando yo lloraba ella me llevaba a dar vuelta a la manzana, que yo buscaba mucho ir a su casa, que en chiquita la buscaba mucho, es como que tenía mucho imagen de ella, no sé si una imagen materna pero mi mamá trabajaba también todo el día, trabajaba a la mañana era maestra, trabajaba mañana y tarde y mi papá era viajante.

Entrevistadora: ¿Y a vos quién te cuidaba cuando ellos...?

Entrevistada: Una empleada.

Entrevistadora: *Ajam*, bien. ¿Vos sentías que había una persona en ese momento en la que vos podías confiar y que no te fallaría? Hablamos de tu infancia.

Entrevistada: Mi vecina.

Entrevistadora: *Ajam*

Entrevistada: Pero mi vecina estuvo también poco tiempo, porque a los 3 años míos, dos años y algo, tres años se fue.

Entrevistadora: ¿Y después?

Entrevistada: Y si, mi mamá.

Entrevistadora: Bien ¿Y por qué vos sentís que vos podías confiar en esa vecina, cuando estaba esa vecina?

Entrevistada: Porque era como la que me malcriaba, como que la que yo iba a su casa, me enseñaba *eh* en ese momento, *eh* me daba los gustos, me, es como que la sentía más cercana a una persona, que a mi mamá que estaba todo el día trabajando.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Y cuando volvía tu mamá de trabajar, como era ese vínculo?

Entrevistada: Volví cansada, era muy poco y como te digo mucho, mucho de esa época mía de chiquita, chiquita no me acuerdo.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Y con tu papá?

Entrevistada: Y mi papá viajaba todo el, viajaba un martes y volvía, viajaba un martes y volvía un viernes, nosotros el viernes nos íbamos a RB a la casa de mi abuela materna, que en ese momento ella tenía una casa ahí en RB y estábamos hasta el domingo y era poco la relación que teníamos con mi papá.

Entrevistadora: *Eh* ¿En algún momento te sentiste angustiada?

Entrevistada: ¿En qué edad, de qué edad estamos hablando?

Entrevistadora: Estamos hablando de la infancia, puedes considerar infancia desde los 0 hasta los 13 años.

Entrevistada: Sí, sí.

Entrevistadora: ¿Por qué? Trata de recordar algún ejemplo, por favor.

Entrevistada: Porque sentía mucha, *estem* por parte de mi mamá, mucha atención en mi hermana mayor. Siempre eh, yo lo veo así, es como que siempre *estem* yo fui la que vino cuando no tenía que venir, o sea ellos estaban, ella quería disfrutar de su primer hija, del momento, de ser madre primeriza, de su primer hija y de golpe vos quedas embarazada y bueno, ha sido como... como un golpe, de no poder disfrutar quizás a su hija y estar pendiente de dos, que parecíamos en realidad mellizas, porque por la diferencia de edad, parecíamos mellizas.

Entrevistadora: Claro ¿Recordás si tu mamá, tu papá o quien te cuidara en ese momento era capaz de calmar este sentimiento de angustia?

Entrevistada: No. No, no, porque mi vecina en ese momento ya no estaba y vivía con... quizás la empleada.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Y cómo lo hacía?

Entrevistada: Charlando *estem*, charlando, escuchándome o bien si estamos

hablando ya más grandecita 13 años, quizás un amigo del barrio, un amigo al que frecuentaba y le contaba las cosas, es como que me desahogaba con un amigo e inclusive mi amigo me decía muchas veces que ya se fueron, “ya se fue tu mamá y tu hermana” o “ya salieron ellas” y era porque yo iba a verlo a él para charlar y como para tener alguien de... y no sentirme sola.

Entrevistadora: Bien ¿Te sentías sola?

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: ¿Ante una situación de peligro, a quién recurrías?

Entrevistada: Y creería que mi mamá, porque al no estar mi papá *eh* mi mamá.

Entrevistadora: Bien. ¿Y por qué recurrías a tu mamá?

Entrevistada: Y porque *eh* mi papá era el que estaba de viaje y no había nadie más en la casa, o sea como una imagen más *eh* mayor, grande y todo era mi mamá, no teníamos, no había quien más.

Entrevistadora: ¿Alguna vez experimentaste una separación de tu mamá, tu papá o de quien te cuidara que vos recuerdes significativa?

Entrevistada: Una separación...

Entrevistadora: No de ellos sino tuya con tus padres.

Entrevistada: Es que nunca sentí un vínculo muy, muy estrecho con ellos, o sea siempre sentí como, no me sentí muy vinculada con ellos. No así, por ejemplo, te puedo decir de mi hermana con mi mamá, a lo mío con mi mamá. Yo era como la segunda y la segunda y la segunda que no, no tenía ese... esa relación tan pegada, tan de apego como mi mamá con mi hermana mayor.

Entrevistadora: Bien. ¿O sea que en ningún momento hubo una separación por algún motivo? O ponele, que tu mamá se fuese de viaje y te dejara al cuidado de alguien más.

Entrevistada: No...

Entrevistadora: ¿Y cuándo comenzaste la escuela?

Entrevistada: No, el mayor cuidado fue como te digo, el de mi vecina que yo recuerdo de levantarme y quererme ir a lo de mi vecina y querer estar todo el día. Es más, me iban a buscar a la noche, para que me vuelva porque yo lloraba porque no me quiera volver.

Entrevistadora: Y ahora me acuerdo, que vos me decís que a tus tres años de edad ella se va.

Entrevistada: Se va.

Entrevistadora: *Ajam* podríamos tomar ese ejemplo. ¿Por qué se va ella?

Entrevistada: Porque cambia de ciudad, se va a vivir a otro lado y ya de ahí no la vuelvo a ver más.

Entrevistadora: Bien ¿Y qué sentiste en ese momento?

Entrevistada: No me... no me acuerdo, pero era como que se me iba no sé, no se tan, a tal punto mamá, pero como mi abuela, como que se me iba una parte. Yo le preguntaba si iba a volver, si era, si ella iba y volvía, pero me decía, o sea en los años que tenía como que me desesperaba el hecho de saber que ya no la iba a ver.

Entrevistadora: O sea, a ella después vos no la volviste a ver más...

Entrevistada: No, no, nunca más.

Entrevistadora: A partir de esta experiencia de separación con esta señora que te había cuidado ¿Vos percibiste algún cambio en vos?

Entrevistada: Me hice más, más individualista, eh no, si me hice como que no, traté de no depender emocionalmente de nadie. Eso sí noté. O sea, noté como que hice un paso al costado y si mi mamá era la que quería estar con mi hermana bueno, que estén y yo era sola, eso sí, eso hice.

Entrevistadora: ¿Frente un capricho tuyo, tu mamá, tu papá o quien te cuidara, intentaban escucharte?

Entrevistada: No.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Por qué vos crees que no?

Entrevistada: *Estem*, porque yo me acuerdo que decían que, por ejemplo, que yo era muy caprichosa y lloraba, lloraba y lloraba, no me preguntes el capricho, pero yo me acuerdo que lloraba, lloraba, lloraba y mi mamá me llevaba a dar baños de agua fría para que se me pase el capricho, o sea me mandaba a que me den, que en esa época que era muy “ya se le va a pasar el enojo, el llanto todo con un buen baño de agua fría”, así que eso es lo que hacía.

Entrevistadora: O sea ¿Cómo resolvía en este caso tu mamá esta situación?

Entrevistada: Con un baño de agua fría.

Entrevistadora: *Ajam*. ¿Qué sucedía si vos hacías algo que a tu mamá o a tu papá o quien te cuidara le molestaba?

Entrevistada: Se enojaba y si te tenía que tirar del pelo, te tenía que mechonear, te tenía... por lo general mi papá no, la persona que ahí era la que cuidaba, mandaba y todo era mi mamá y si por ejemplo haciendo tareas, eh haciendo cosas que en las tareas de la escuela te equivocabas o hacías o no entendías, o coso me acuerdo que teníamos dos chuletas y lo primero que era, era zarandearte la chuleta.

Entrevistadora: ¿Y tu papá si estaba como reaccionaba?

Entrevistada: Lo que pasa es que mi papá no estaba. Por lo general los días de semana no estaba, al ser viajante no estaba.

Entrevistadora: ¿Y qué hacía tu mamá?

Entrevistada: *Estem*, nada, ella nos sentaba a hacer la tarea y en teoría la teníamos que hacer solas, pero por si por ejemplo no entendíamos o no algo, cualquier cosa ella es como que, no sé si es porque venir de dar clase a la mañana a la tarde todo, era poca paciencia que le quedaba, lo primero que hacía era agarrar la chuleta y pegarte una mmm no sé, te mechoneaba, o sea no mechoniarte, te sacudía con la chuleta.

Entrevistadora: O sea que ella era maestra. ¿Tú mamá, tu papá o cuidador eran capaces de demostrarte afecto?

Entrevistada: Muy poco, muy poco.

Entrevistadora: ¿Cómo lo hacían o como vos recordas que lo hacías?

Entrevistada: No recuerdo eso, no recuerdo manifestaciones de afecto o sea de mi papá si, quizás en mi papá la forma de afecto de él era viajar y traerte un vestidito, este traerte de lo que, de lo que había viajado porque viajaba mucho por el norte, traerte cosas de ahí y esa era la forma, mi papá la forma de afecto de él era, todas las carencias que él tuvo en su infancia se nos las trasladó, o sea no quería que las tengamos nosotros y era excesivo entonces, era si iba al norte era un cajón de naranja, un cajón de esto, todo a lo grande para, por lo que él no tuvo, nos trataba a nosotros de que no nos falte.

Entrevistadora: Bien. En ese momento ¿Ellos te acompañaban durante tu escolaridad o tu mamá, ya que era la que estaba?

Entrevistada: Acompañar, en el sentido que más bien que teníamos nosotras que hacer la tarea y ella si había alguna duda o algo le tenías que preguntar, pero ella consideraba que nosotros era que teníamos que hacer las tareas solas.

Entrevistadora: *Ajam*. ¿Te dedicaban tiempo para hacer cosas que te gustaban a vos por ejemplo?

Entrevistada: No. No, no, porque mi mamá durante la semana era como que estaba todo el día cansada, por los dos trabajos que tenía, entonces era llegaba al medio día *estem* comíamos y se iba a dormir un rato la siesta y ya tenía que volver a la tarde al trabajo de la tarde o sea a las dos de la tarde como maestra y a la noche ya volvía cansada, cenábamos y era hasta el otro día.

Entrevistadora: Bien ¿Alguna vez te sentiste muy enojada por algún motivo que recuerdes, en alguna ocasión? Un enojo.

Entrevistada: No, mi mayor parte, mi mi gran enojo era por las diferencias de mi mamá hacía mi hermana y hacia mí. Esa era, fue creo mi gran enojo de toda mi

adolescencia, la diferencia.

Entrevistadora: ¿Y en la infancia?

Entrevistada: También, también.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Y cómo reaccionaba tu mamá, tu papá o tu cuidador ante este enojo que vos decís?

Entrevistada: No lo demostraba, trataba yo de no... no demostrarlo y era un enojo en silencio, digamos. Era un enojo, pero no.

Entrevistadora: ¿Lo comunicabas?

Entrevistada: No lo comunicaba, no.

Entrevistadora: *Ajam*, ¿Quién era la persona que te ponía límites?

Entrevistada: Mi mamá.

Entrevistadora: *Ajam*.

Entrevistada: O sea mi mamá al estar más tiempo con nosotros era la que me marcaba los límites para todo y sino decía “bueno ya cuando venga tu papá” “le voy a decir a tu papá” o “ya le voy a contar a tu papá” pero la que ponía los límites era ella.

Entrevistadora: ¿Y cómo lo hacía o como te corregía?

Entrevistada: *Estem*, lo corregía o sea diciendo, hablando o quizás gritando y bueno, si ya no había una forma *ehh* los pelos, esa era forma de corrección.

Entrevistadora: Bien. Ahora vamos a hablar después del nacimiento de tu hermana. ¿El nacimiento de tu hermana con una discapacidad, provocó algún cambio en vos?

Entrevistada: *Estem* primero que cuando mi mamá queda embarazada de *ehh* de BB, de BB, mi papá no quería porque decía que *estem* era una persona mayor y que *eh* no, ya no, no podía quedar embarazada a la edad que ella tenía, cuando ella en realidad tenía 33 años, o sea en ese momento, para esa época, era mayor

digamos. Ahora es algo somos jóvenes, digamos a esa edad, pero en ese momento mi papá no quería, es más quería que aborte y al no querer mi mamá abortar le dijo que seguramente le iba a nacer con problemas, con problema por la edad que ella tenía y por seguir el embarazo. Nació BB, *estem* obviamente era para nosotros, después de tantos años de diferencia era, era un bebé, era un juguete para nosotros, un bebote *estem* no sabían que tenía la discapacidad esa pero *estem* que se yo, a los cuatro, tres, cuatro de BB empezó a hacerse la pis en la cama, entonces vos decís ya un chico de esa edad no se hace la pis y muchas veces preguntaba si ella tenía los ojos abiertos o cerrados porque *estem* no sabía si ella los tenía y evidentemente eran las ausencias que ella tenía, los segundos de ausencia que tenía, entonces preguntaba si estaba con los ojos abiertos o cerrados y bueno de ahí se empezaron a hacer estudios, empezaron a hacer todo y le salió que tenía “petit mal” que son ausencias, es una epilepsia en menor grado, pero que *estem* te lleva a que una persona con “petit mal” no puede estar mucho, no puede estar sola, por ejemplo no puede andar en bicicleta, no puede nadar, no puede ir a hacer cosas de un niño normal la hace, ¿porque?, porque si vos estas andando en bicicleta y tenés alguna una ausencia te podes caer, te pueden atropellar o lo que fuese, no podes estar en una pileta sola, si no te están controlando porque podes llegar a tener una ausencia y ahogarte. Hay muchas cosas que no podía hacer ella, ehh sola.

Entrevistadora: ¿Y esto provocó algún cambio en vos, digamos?

Entrevistada: Cómo más que nada protección, protección porque a su vez *estem* mi papá tenía mucho rechazo hacia ella, entonces por cualquier cosa la retaba, la mandaba a dormir, cualquier cosa era como vos decís, cualquier cosa era culpa de ella y yo me confrontaba con mi papá porque veía que no era así, entonces salíamos perdiendo las dos, salíamos en penitencia las dos, encerradas las dos ¿por qué? por querer ayudarla.

Entrevistadora: ¿Y tu mamá?

Entrevistada: Y mi mamá no se metía, o si se metía renegaban, gritaba, renegaba y era peor, entonces la que trataba, la que siempre saltaba para que no no la reten o cuestionaba que por que la retaban si no había hecho nada, que

por qué le hacían eso si no había dicho nada, no había hecho nada y bueno.

Entrevistadora: ¿Qué hacías vos para mantener la proximidad o la atención con tu mamá o tu papá?

Entrevistada: ¿Yo? Es que no la buscaba yo, no buscaba ya en ese momento ya estaba acostumbrada, entonces ya no buscaba la atención de ninguno de los dos.

Entrevistadora: ¿Sentiste que la persona que te cuidaba había cambiado su forma de ser con vos?

Entrevistada: No, no, no, porque al no tenerla, no aceptarla a BB, a no aceptarla a BB, *estem* era como seguía todo, es más se empeoró la situación por el rechazo de mi papá hacia BB, empeoró la situación porque era una permanente de de retos, de cualquier cosa como te digo, cualquier cosa le molestaba, todo lo que hacía BB molestaba.

Entrevistadora: ¿Se empeoro no solamente con vos la relación sino también con tu mamá la relación de tu papá?

Entrevistada: Sí, sí.

Entrevistadora: ¿Sentías que ellos te cuidaban y te atendían de la misma manera entonces, después del nacimiento de tu hermana?

Entrevistada: Sí, o sea era lo mismo para todo.

Entrevistadora: ¿Cómo te enteraste de que tu hermana tenía una discapacidad?

Entrevistada: Y porque justamente ehh en eso, al ser más grande y todo y ella, al decir que necesitaba, o sea, al hacerse la pis siendo tan grande, ehh ya empezó a llamar la atención porque ella se hacia la pis, porque ella de noche preguntaba si ella no sabía si estaba despierta o dormida, si estaba con los ojos abiertos o cerrados, bueno de ahí fue donde empezaron a hacer los estudios y todo y dio el problema que tenía.

Entrevistadora: ¿Qué sentiste?

Entrevistada: Sentía como que la que tenía que proteger. Sentía como que era la que tenía que protegerla, la que tenía que cuidarla, la que tenía que ver por ella.

Entrevistadora: ¿Algún sentimiento tuyo?

Entrevistada: Y eso es un sentimiento de *ehh* de protección, de tomar un rol que quizás no era el que me correspondería a mí, ser como la mamá, la mamá y en ella. En realidad, lo que sentía era angustia, sentía bronca, no me explicaba por qué le tenía que pasar eso a ella, entonces eso era lo que sentía, impotencia, bronca, bronca porque le tenía que pasar porque aparte no sabemos cómo iba a seguir la enfermedad, eso era lo que sentía, angustia, *ehh* impotencia, bronca, todas esas cosas.

Entrevistadora: En ese momento cuando te enteras de la discapacidad de BB ¿Tenías a alguien a tu lado para hablar de este acontecimiento o con quien hablarlo?

Entrevistada: No, no. No porque era como que era un tema que no lo hablábamos, no lo hablábamos. La comenzaron a medicar a BB, le comenzaron a dar lo que le tenían que hacer y los controles y toda la medicación que tenía que tomar y era un tema como que no se lo tocaba.

Entrevistadora: ¿Y vos porque consideras que no se lo tocaba?

Entrevistada: Yo más que nada creo que no lo tocaban porque *estem*, es como que mi papá lo había anticipado, como que él decía “ay esto va a pasar” y entonces después no querían decir ha pasado porque vos lo has dicho que ha pasado, vos ya lo venias pre... *eh* y no era así porque una mujer a los 33 años no, o sea ha sido un problema que lo podía haber tenido cualquiera. No, no porque, por la edad de mi mamá.

Entrevistadora: ¿Tu mamá o tu papá o quien te cuidara te daban lugar a dialogar sobre tus sentimientos, estos que me contas con respecto al nacimiento de tu hermana o respecto a tus preocupaciones al llegar tu hermana?

Entrevistada: No, no. Era un tema que no se tocaba.

Entrevistadora: ¿Ellos se mostraban en algún momento dispuestos a ayudarte?

Entrevistada: No.

Entrevistadora: ¿Eran receptivos, supongamos a otras preguntas, a responderte preguntas?

Entrevistada: Si, preguntas que *eh* preguntas *eh* banales, cualquier cosa, pero nada que sea con la enfermedad de BB, de lo que se refería a BB no, no. Lo único que, si se explicó que tenía que tomar unas pastillas, que el nombre de la enfermedad, pero nada más, o sea de ahí eso fue la primera explicación que se dio cuando se supo el diagnóstico y después nunca más se tocó el tema.

Entrevistadora: Bien. ¿Ante tus preguntas, a tu mamá, tu papá o tu cuidador, vos sentías hostilidad o rechazo por parte del mismo cuando vos hacías preguntas?

Entrevistada: Sí, no, no querían contestar, se iban por, cambiaban de tema o no, no.

Entrevistadora: ¿Podes recordar algún momento en el que vos le hayas preguntado algo?

Entrevistada: No, no recuerdo.

Entrevistadora: *Ajam* ¿Cómo era tu relación con tu hermana cuando eras chica?

Entrevistada: Y el tiempo que estuvimos que *ehh* estuvimos juntas, era como que yo era la protectora, yo era la que la defendía de todo, yo era como que consideraba que por más que yo después pague las consecuencias, yo la tenía que cuidar y proteger. No importaba que sea, cuales fuesen las consecuencias sino yo tenía que si consideraba algo injusto hacia ella tenía que saltar, tenía que decir, tenía que confrontarlo a mi papá inclusive, porque me parecía injusto.

Entrevistadora: Vos recién dijiste el tiempo que estuvimos juntas. ¿Por qué?

Entrevistada: Porque a los cinco, seis años de BB mi mamá ante esta situación de mi papá de no soportar cualquier hecho de BB, cualquier cosa decidió mandarla a vivir con mi abuela materna. Mi abuela materna vivía en RB, la

decidió mandarla a vivir a RB, entonces ahí es como que perdimos un tiempo *estem* que yo creo que eso fue una cosa que me quedo marcada muchísimo, porque nosotros íbamos los fines de semana a RB y nunca entendí por qué si la familia éramos seis, porque una tenía que quedar ahí o sea noo, muchas veces me acuerdo volver de RB llorando porque la veía a mi hermana quedarse en RB con mi abuela y nosotros volvernos hechos “la familia”, cuando un integrante se quedaba con mi abuela.

Entrevistadora: ¿Te gustaba jugar con ella?

Entrevistada: Si

Entrevistadora: ¿Quién proponía generalmente los juegos?

Entrevistada: Yo porque era más grande, yo era la más grande, entonces los juegos o los juguetes de los míos pasarle a ella o vestirla o a cambiarla, todas esas cosas eh yo proponía.

Entrevistadora: ¿A qué te gustaba jugar?

Entrevistada: Por lo general, a las muñecas.

Entrevistadora: ¿Qué sentimientos te producía ella en ese momento?

Entrevistada: Mucha ternura, era una gorda, mucha ternura, mucha desprotección digamos, sentía como que no, no tenía, está bien la tenía a mi abuela, pero no era ella la que, y no era una mujer tampoco muy demostrativa ni nada, entonces me generaba mucha angustia, mucha no sé, un sentimiento de querer protegerla todo el tiempo y a su vez no poder, porque la distancia no no me permitía.

Entrevistadora: ¿Qué sentías cuando tus padres debían dedicarle más atención a ella?

Entrevistada: Me hubiese encantado que le dediquen más atención y no lo que han hecho, que hasta el día de hoy me pregunto por qué mi mamá lo hizo, pero bueno no nunca tuve una respuesta, pero me hubiese encantado que le hubiesen dado la atención que ella, sobre todo mi papá, mi papá que era el que no, pero

mi mamá también, o sea si vamos al caso los dos son los dos.

Entrevistadora: Recuerdo, cuando empezamos la entrevista, que vos me contaste de SB tu hermana mayor, a la que mandan a vivir con tu abuela también...

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: ¿A qué edad vuelve SB a la casa?

Entrevistada: Debe haber vivido un año, un año, dos años si no me acuerdo mal, no recuerdo.

Entrevistadora: Bien ¿Y a qué edad la mandan a tu hermana BB a vivir con tu abuela?

Entrevistada: Seis, cinco, seis años, no me acuerdo. Hizo el jardín en Salta y ya primer año creo que lo hizo en el campo, en RB.

Entrevistadora: ¿Y vos te acordás por que toman esa decisión en ese momento con tu hermana?

Entrevistada: ¿Con BB?

Entrevistadora: Sí.

Entrevistada: Porque mi mamá para evitar problemas, para evitar problemas *eh* fue y la dejo con mi abuela, para evitar problemas con mi papá.

Entrevistadora: ¿Fue algo consensuado con tu papá?

entrevistada: No sé si fue consensuado con mi papá, no sé la verdad porque después, no nunca pude, nunca, mi mamá murió a los 45 años, 44 años, nunca lo pude hablar y preguntar por qué tomó esa decisión porque hoy yo como mamá no lo haría, o sea ante todo están mis hijos y no, no un marido ni una persona que ni siquiera tenían buena relación pero *estem* no nunca, nunca lo pude saber por qué tomo esa decisión pero hoy por hoy con el tiempo y los años que tengo si puedo llegar a darme cuenta que si mi mamá fue una mujer, una madre abandonica, la mandó a SB con mis abuelos, a mí me tenía más que nada la

vecina *estem*, a BB la mandó a RB, o sea de que más que nada fue una mujer, una madre abandonica.

Entrevistadora: ¿Vos preferías realizar actividades con tu hermana dentro de tu casa, cuando estaban juntas o fuera de tu casa?

Entrevistada: Lo que pasa, lo que pasa es que al tener tanta diferencia de edad ya BB *estem*, cuando estamos en RB que era cuando podíamos compartir con ella, ella tenía primas, mis primas eran más de la edad, había dos primas que eran más de la edad de ella, entonces ella compartía más jugando lo que es juego lo compartía con mis primas de la edad de ella, que conmigo que como te digo es nueve o diez años de diferencia, entonces ahí se notaba más la diferencia.

Entrevistadora: Bien. ¿Viviste alguna situación en la cual tu hermana por ejemplo haya tenido un ataque de epilepsia o alguna ausencia y que se hayan burlado de ella?

entrevistada: No, no porque uno que conocía la enfermedad te dabas cuenta cuando ella tenía sus ausencias, pero tenías que verla mucho y estar o sea verla y conocerla mucho para saber de las ausencias de ella, quizás *estem* en un círculo de gente le decía “uh BB se quedó pérdida, se quedó en otra, está en otro mundo” pero nosotros sabíamos que en ese otro mundo era la ausencia de ella, no, no que que estaba pensando en otra cosa, ni nada, sino que en ese momento se había producido la ausencia.

Entrevistadora: ¿O sea que dentro de la familia hubo burlas?

entrevistada: No, no, no, no burlas, pero *estem*, por ejemplo, personas de otros vecinos algo lo tomaban como que “uh BB en que te has quedado pensando” o “BB anda volando, anda en otro lado” y sin embargo eran las ausencias de ella. Y si una vez presencié un ataque de epilepsia, ella fue si ataque de epilepsia *estem* en RB, ella estaba haciendo tarea y nosotros estábamos en otra habitación y sentimos el golpe de la silla que se cayó y fuimos a verla y estaba con un ataque de epilepsia. Ahí bueno y ahí la ayudamos ehh a ver todo lo que, más que nada los más grandes.

Entrevistadora: ¿Vos sabías que hacer en esos momentos?

Entrevistada: No, no, no sabía qué hacer, no sabía que hacer por eso es que no me. Me asusté y no, no me metí.

Entrevistadora: ¿Quién la socorrió?

Entrevistada: Me acuerdo que mi abuela y un vecino.

Entrevistadora: ¿Y qué sentiste en ese momento, cuando la viste así?

Entrevistada: Nada, casi me muero, es horrible, una situación espantosa, querer que vuelva, querer que vuelva, querer que vuelva a estar como estaba, *estem* querer verla, que uno le veía los ojos, el otro la lengua, el otro y así, pero es una cosa angustiante, una desesperación que tenía que lo único que hacía era llorar y hasta que hasta que bueno se repuso.

Entrevistadora: Bien, ahora vamos a hablar particularmente de la relación fraternal o sea de la relación con tu hermana.

Entrevistada: Si

Entrevistadora: ¿Podrías contarme como es la relación que tenés con tu hermana actualmente?

Entrevistada: Actualmente sigo siendo la protectora, sigo siendo la que vela, le ve la cosas, la que todo. Si ella necesita algo *estem* nosotros igual ella, a la primera que acude ella es a mí, a quien le cuenta sus cosas es a mí, yo veo que ella necesita algo ehh trato de solucionarle todo, *estem* si, si no la veo por tu tiempo porque ella ahora vive en GJ, me voy yo a GJ a verla, sigo siendo como, sigo siendo la misma, la protectora de la que considera que la tiene que proteger en todo. Es más, hace poco cómo será la protección que yo siento que tengo que tener con ella que hace poco le quitaron la pensión que ella tiene, ella tiene su pensión por discapacidad, que yo se la hice dar cuando mi mamá murió, *estem* cuando murió hace ya veinte pico, no sé 28 años hace que mi mamá murió, BB no había cumplido 15 años todavía y yo le hice los papeles, hice junta médica y le dieron una pensión por discapacidad, *estem* vitalicia supuestamente de por

vida, hace un par de meses le llegó un comunicado del Anses que tenía que presentar estem el certificado de discapacidad, siendo que estábamos en pandemia y en pandemia no estem pedían certificados y le habían suspendido hasta un año siguiente el certificado de discapacidad, a ella se lo sacaron, ehh le pedían, le tuvieron que hacer junta médica, hablé con Dios y María santísima, gente que ni siquiera conocía para que, como que ella está en GJ, ella no se maneja muy bien, uno tiene más experiencia acá viviendo acá hable con Dios y María santísima, hice que le hagan la junta médica, le hicieron la junta médica, hablé con la neuróloga, me dio todos los, es más la neuróloga me dijo que no podía estar sin pastillas, sin su medicación, sin los estudios que se los tiene que hacer permanentemente este, bueno, hable hasta con el presidente del Anses para que le porque era cuando ya tuvo su certificado de discapacidad, no se lo permitían por la página, presentarlo por la página porque no había ningún link en la página, así que sin conocerlo al presidente del director general o gerente general, gerente acá de Salta, este hablé y le mande un mensaje a él y él me dio una audiencia para ella el lunes, el lunes no la atendió, el martes le dio la audiencia, el martes le dijo que iba de parte mía y la atendió y bueno y sigo haciendo y sigo moviéndome y cuando puedo, por ejemplo, la vez pasada ehh no tenía plata para venirse, era el cumpleaños de 15 de mi hija, no tenía plata para venirse ella y las nenas, le pague yo para que se venga acá, para que pueda compartir con su sobrina los 15 años, aparte tiene las nenas que también son de la edad de ella.

Entrevistadora: ¿O sea que ella logró conformar una familia?

Entrevistada: Eh sí, logró conformar una familia y tiene tres nenas, la mayor tiene 18, una de 16 y una de 5 años siendo todas por cesárea porque ella no podía tener por parto normal por si llegaba a tener alguna ausencia o alguna crisis durante el parto natural, entonces todas fueron por cesárea.

Entrevistadora: ¿Qué actividades realizas en este momento con ella?

Entrevistada: Y bueno, cuando ella viene trato que salgamos, en otra situación porque hoy por hoy es muy poco lo que se puede hacer, pero en otro momento trato de que salga, llevarla al centro, llevarla a tomar algo, hacer cosas que ella

no hace habitualmente en GJ, que no hay para hacer en GJ, llevarla al cine, hacer cosas que sé que ella no las hace o que bien ella haga cosas para su cuidado personal, que ella se dedique a ella. Ella a raíz de las pastillas que toma y todo tiene un grado de obesidad, un grado de obesidad importante, entonces trato que se cuide, trato de que haga gimnasia, de que vaya de ultima a caminar, salir a caminar, haga algo por ella misma, que no se abandone ella como persona, sino que haga algo por ella.

Entrevistadora: ¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener una hermana con una discapacidad?

Entrevistada: No, no, no, me no me a ver, si es molestarme no me molesta, eh no, lo único que como te digo es agradezco a Dios tener mi hermana, agradezco a Dios que no sea una situación tan, tan grave, tengo situaciones más graves en la familia de epilepsia, también pero agradezco y agradezco que ella haya podido formar su familia, que tenga sus hijas que es lo que más quiere y así soy feliz, o sea no todo es como uno quisiera pero gracias a Dios ella está bien y bueno lo que si me preocupa es que tomé la pastillas por este tema del Anses la han dejado sin cobertura, sin su obra social que es el IPS, la han dejado sin IPS y al no tener IPS no tiene para las pastillas, o sea no tiene para el descuento de las pastillas, no tiene su plata para las pastillas y es muy complicado, así que las veces que ha necesitado le ofrecí para que por lo menos que no deje el tratamiento, porque yo sé que si deja el tratamiento puede ser peligroso para ella.

Entrevistadora: Claro ¿Hubo algún momento en el que vos te enojaras con tu hermana?

Entrevistada: Me enojo cuando sé que le pasan situaciones y no me las cuenta, ya sean de cualquier tipo que sea, que si necesita algo no me cuente, que que si hay algo que la angustia no me cuente, esas cosas me molestan.

Entrevistadora: ¿Te acordás algún ejemplo?

Entrevistada: Con la pareja de ella, que el maltrato de la pareja de ella o engaño de la pareja de ella, que a la larga quizás en el momento no me las cuenta, pero

después, cuando ya no da más, sé que a la primera que agarra el teléfono y llama y cuenta es a mí.

Entrevistadora: ¿Y pudiste comunicarle tu enojo en ese momento?

Entrevistada: Sí, sí, sí.

Entrevistadora: ¿Podes hablar con ella?

Entrevistada: Sí puedo hablar con ella, ella me escucha, ehh me escucha mucho, me escucha mucho, sabe que lo que yo le digo ella lo toma como qué bueno, que tengo razón. Que si hay algo en que la puedo ayudar siempre voy a estar para ayudarla, siempre voy a estar para ayudarla o para lo que sea, entonces que ella ante cualquier cosa que a ella le pase, sabe que cuenta conmigo para lo que sea.

Entrevistadora: Bien. ¿Me podés contar que dificultades presenta tu hermana o sea las dificultades que presenta acerca de esta discapacidad?

Entrevistada: Como te conté, lo que a mi más me molesta es que quizás ella a veces no toma conciencia del grado de su enfermedad, porque yo *estem* cuando la hija iba a cumplir 15 años, la hija de ella, *estem* en esa época la notaba con muchas ausencias pero con muchas ausencias, hacíamos video llamada, *estem* inclusive yo fui para el cumpleaños de 15 y la vi con muchas ausencias y me preocupó y le dije “gorda tenés que volver al neurólogo, tenés que volver a que te cambie las pastillas, no te están haciendo nada las pastillas, tenés muchas ausencias”. Me molesta, que por ejemplo la persona que tiene al lado, la pareja que tiene al lado no le da la importancia realmente como la que tiene que dar y a ver, y a su vez le presta un auto, le presta un auto para que maneje cuando él sabe que no puede manejar, sobre todo si no está medicada, si no está haciendo bien, si no está tomando bien la medicación.

Entrevistadora: ¿Y qué puede pasar?

Entrevistada: La vez pasada, el año pasado, fue que ella salió, que ella salió a dejarlas a las nenas al colegio, a la escuela ahí en GJ. Gracias a Dios fue a llevar a una nada más, la más chiquita quedo en la casa y la más grande, la dejó, venía

de dejarla a la del medio y cuando volvía a su casa tuvo una ausencia y se dio contra un árbol con el auto, hizo pedazos el auto y gracias a Dios y la Virgen ella más que golpes y cosas no tuvo. Yo creo que fue mucha suerte de Dios que no le pasó nada, que no se haya cruzado a nadie en el camino, que no haya matado a nadie, porque fue, se dio de frente contra un árbol y eso fue porque le agarró una ausencia, son ausencia que tiene de segundos y segundos es como que te dormís en la ruta, un segundo y te llevas puesto lo que sea, en este caso se llevó un árbol, un árbol, estuvo haciéndose estudios todo para ver, *estem* si tenía algún golpe pero gracias a Dios fueron más que nada golpes y todo pero eso es lo que me molesta mucho que no vean el grado ni siquiera las hijas porque uno ve hijos adolescentes tampoco tampoco, yo creo que ahí tomaron conciencia todos de la enfermedad de ella, tomaron conciencia todos de lo que realmente la importancia de que ella esté cuidada, que este acompañada, que no maneje, que no haga esto, que no maneje ni siquiera una moto. Ella más que nada *estem* lo que tiene que hacer es estar todo el tiempo con alguien, tiene que estar porque si está cocinando y tiene una ausencia se quema, le puede pasar cualquier cosa, entonces si o si, todo el tiempo tiene que estar acompañada por alguien ya sea por una hija, por una pareja, por lo que fuese, por quien sea, pero ella tiene que estar acompañada, no puede estar sola.

Entrevistadora: Bien. ¿Qué expectativas tenés acerca de la relación con tu hermana?

Entrevistada: No, yo en relaciones a futuro lo único que pretendo es que ella este bien, que ella *estem* pueda realizar todo lo que ella, yo creo que ella lo que más anhelaba en la vida era tener una familia, tener a sus hijas, las tiene, las tiene *estem* y yo creo que las parejas, no sé si la pareja es para toda la vida o no pero yo sí sé que las hijas, es lo que más anhelaba, las tiene, bueno y poder seguir teniendo más que nada la amistad que tengo con ella porque yo, por ejemplo ahora volví de viaje y ahora recién hace rato recibí un mensaje “que ya no me das bola, que ya estas con tu cuñada, que conmigo ya no me escribís mensajes” o sea que es como que permanentemente busca que yo esté encima de ella, que yo la vea, la escuche por lo menos, más que nada la escuche, vea como esta, y a su vez ella sabe cómo estoy yo también.

Entrevistadora: ¿Sentís que debes ser complaciente con tu hermana?

Entrevistada: No, o sea yo creo que las cosas, yo cuando tengo que decirle las cosas se las digo como, o sea hermana que soy y si está bien le digo que está bien y si está mal, o sea yo digo lo que a mí me parece, o sea yo no por la enfermedad de ella le voy a decir está todo bien, está todo bien, estás haciendo todo bien porque no es así, o sea no es así, entonces yo le marco las cosas que para mí están mal y para lo que para mí está mal, se lo marco y en ningún momento he pensado decir no, si porque pobrecita, no.

Entrevistadora: Bien ¿En algún momento notaste reacciones positivas o negativas de otras personas al ver a tu hermana?

Entrevistada: No, no.

Entrevistadora: ¿Tenes algún amigo o pareja con el cual podés hablar al respecto de esta situación de tu hermana?

Entrevistada: Tengo amigos, o sea que puedo hablarlo al tema de mi hermana, lo puedo sobre todo en estos momentos que hemos pasado del tema del Anses que he podido, si, si tengo gente con la que puedo descargarme yo, digamos, hablarlo, descargarme, contarle lo que me pasa y sé que si hay alguien que me puede ayudar me va a dar una mano, porque conoce la situación.

Entrevistadora: Recién me mencionaste que tenés hijos ¿Cuántos hijos tenés?

Entrevistada: 3.

Entrevistadora: ¿Formaste en algún momento una pareja?

Entrevistada: Si, he conformado una pareja hace ya mucho tiempo, que he conformado una pareja, tengo tres hijos y en este momento estoy divorciada.

Entrevistadora: Describime a tu familia

Entrevistada: ¿En este momento?

Entrevistadora: Sí.

Entrevistada: En este momento tengo mellizos de 23 años y la más chica de 15 años y yo, somos los cuatro, no tengo a nadie más porque mi mamá murió, mi papá murió, mis hermanas no viven acá y somos los cuatro nada más.

Entrevistadora: ¿Y el papá de los chicos?

Entrevistada: Y el papá de los chicos es un papá ausente, un papá ausente en todo sentido. Ha sido ausente desde siempre, desde que hemos estado casados hasta que me separé y después de separado, ha sido un papá ausente, papá ausente como papá, papá ausente como en la parte económica, papá ausente en todo sentido, hasta en el día de hoy es con los más grandes, con los mellizos no se habla, con la única que puede llegar a tener un trato es con la más chica pero muy poco trato, o sea un trato de verla una vez cada dos meses, tres meses, eso es el único trato que tiene.

Entrevistadora: Bien. ¿Percibís que tu hermana necesita de tu asistencia?

Entrevistada: Sí, siempre la va a necesitar, siempre porque ella todo es “¿Cómo hago, cómo digo, cómo hablo, qué digo, qué no digo?” como todo, todo, para ella yo creo que soy no sé *eh* la que tiene, ella cree que yo soy la que sé todo y la que manejo todo y como que yo le tengo que manejar por lo menos su parte de enfermedad, porque en eso yo sí puedo tener involucrarme en eso, no así en lo que es su pareja y sus hijas pero en lo que es parte de su enfermedad yo tengo todo para involucrarme y si no me involucro, ella me hace participar de todos sus problemas.

Entrevistadora: ¿Te genera algún sentimiento esta situación de tener que asistirla?

entrevistada: No, no, no, no, es más, si puedo bienvenido sea, me gusta, no te voy a mentir que hay momentos que me cansa porque yo tengo mis problemas, yo tengo mi vida, yo tengo todas mis cosas y a su vez, sumarle un problema más me significa, me significa tiempo que quizás yo no lo dispongo por el trabajo, tiempo que, mucho tiempo que en estos momentos por lo menos con lo último que me pasó me generó mucho tiempo, muchas cosas, mucho estrés en mí, mucho estrés.

Entrevistadora: ¿Vos trabajas?

Entrevistada: Sí, sí, trabajo.

Entrevistadora: ¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia la discapacidad de tu hermana?

Entrevistada: No, no en ningún momento.

Entrevistadora: ¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que requería tu hermana?

Entrevistada: No, nunca. No nunca porque me sentí desplazada yo toda la vida también, así que no.

Entrevistadora: Actualmente en las relaciones que tenés ya sea de pareja o de amistad ¿El sentimiento de desplazamiento aparece?

Entrevistada: No, no porque no tengo

Entrevistadora: ¿Pero de amigos o pareja, no?

Entrevistada: No, no, no, no.

Entrevistadora: Hablando de dependencia e independencia afectiva, ¿Cómo te describís a vos misma?

Entrevistada: Sí yo me tengo que describir yo soy una persona que antes era una persona muy dependiente, con el tiempo creo que con el tiempo y las cosas y las cosas vividas me hizo muy independiente, muy independiente de los afectos o sea, a mi más que nada mi matrimonio cuando ya estaba muy, muy mal el matrimonio, después de tener un hombre agresivo, un hombre con maltratos ya sea psicológico, físicos y todo, a mi lo que me ayudó mucho a poder independizarme de eso fue el volver a buscar un trabajo y doy gracias a Dios el haber conseguido un trabajo y una vez que yo tuve mi trabajo y supe que ya podía con el trabajo, no sé si mantenerme porque pensaba que en ese momento me iban a ayudar económicamente como corresponde, que tanto el padre como la madre se hagan cargo, pensaba que me iba a tener el apoyo cosa que nunca

lo tuve, pero *estem* yo ya teniendo trabajo, ya logré la independencia económica que necesitaba para poder separarme. Yo comencé a trabajar y al año del trabajo, cuando yo ya estaba segura, fija en el trabajo ahí ya me fui de la casa porque, ya sea como te digo por la violencia física y verbal que tenía y ahí me fui con mis hijos y bueno, cerré esa etapa.

Entrevistadora: Bien ¿Si tenés que tomar una decisión sentís que necesitas del apoyo de alguien para tomarla?

Entrevistada: No, no necesito de nadie.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: O sea, si puedo llegar a necesitar quizás un consejo, puedo llegar a necesitar que me hagan ver, pero si yo tengo que decidir algo por mí, por mi o por mis tres hijos, lo decido yo sin importarme, o sea sin importarme ni pedir o sea yo dispongo y decido por mis hijos o por lo menos por la más chica, porque los otros al ser mayores de edad siendo que viven conmigo, pero *estem* la más chica si es la que más depende de mí, ni siquiera el padre porque al ser un padre ausente, un padre que no le importa si está, si no está, si viene o si va, entonces las decisiones, todas las decisiones las tomo yo.

Entrevistadora: ¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermana con una discapacidad?

Entrevistada: Sí, sí me siento acompañada porque yo sé que cuando yo estoy mal, también recurro a ella, recurro a ella para hablarla, para contarle o ella sabe cuándo yo no estoy bien y me llama y si se puede venir ella viene y compartimos y mi casa es tanto como mi casa de es de ella o como yo también, cuando voy a GJ *estem* voy y siento que la familia de ella es la familia que constituyó es mi familia y si puedo ayudarla o darle un consejo, ya sea a mis sobrinas a lo que sea lo hago.

Entrevistadora: ¿Y valorada?

Entrevistada: Sí, sí, quizás valorada no tanto como uno siempre quisiera, pero si, si me siento valorada porque ella misma me pone esto del último mensaje que

me pone “si no fuese por vos... o te debo todo a vos por lo que has hecho y gracias por manejarlo, por moverte y hacer todo lo que, por mí, sos lo único, sos lo que más cerca tengo y todas esas cosas que te ayudan un montón”.

Entrevistadora: Bueno, LB, te agradezco mucho tu colaboración en mi investigación.

Entrevistada: No por favor, es lo que uno siente y bueno si ayuda, bienvenido sea.

Análisis de la entrevista. Unidades de significado.

Características del estilo de apego primario antes del nacimiento de su hermana con una discapacidad:

- Sé que, al quedarse embarazada con tan poco tiempo de diferencia, estee mi mamá mandó a, mi mamá la mandó a mi hermana mayor, que tenía meses que viva con mi abuela, con mi bisabuela, bisabuela y abuela y yo me fui a vivir en un barrio que le habían dado en esa época el Fonavi, me fui a vivir con ellos.
- Si yo lo tengo que ver, es como que era un embarazo no planeado y quedó embarazada al estar dando de mamar y bueno, para poder hacerse cargo de mí que era, cargo de mí la mandaron a ella a vivir con mi bisabuela.
- Sí, tengo un recuerdo muy vivo de una vecina, de una vecina que vivía justo a la par, que me me veo, por ejemplo, cuando yo lloraba ella me llevaba a dar vuelta a la manzana, que yo buscaba mucho ir a su casa, que en chiquita la buscaba mucho, es como que tenía mucho imagen de ella, no sé si una imagen materna pero mi mamá trabajaba también todo el día, trabajaba a la mañana era maestra, trabajaba mañana y tarde y mi papá era viajante.
- Pero mi vecina estuvo también poco tiempo, porque a los 3 años míos, dos años y algo, tres años se fue.
- Porque era como la que me malcriaba, como que la que yo iba a su casa, me enseñaba *eh* en ese momento, *eh* me daba los gustos, me, es como que la sentía más cercana a una persona, a mi mamá que estaba todo el día trabajando.

- Mucho de esa época mía de chiquita, chiquita no me acuerdo.
- Y mi papá viajaba todo el, viajaba un martes y volvía, viajaba un martes y volvía un viernes, nosotros el viernes nos íbamos a RB a la casa de mi abuela materna, que en ese momento ella tenía una casa ahí en RB y estábamos hasta el domingo y era poco la relación que teníamos con mi papá.
- Porque sentía mucha, *estem* por parte de mi mamá, mucha atención en mi hermana mayor. Siempre eh, yo lo veo así, es como que siempre *estem* yo fui la que vino cuando no tenía que venir, o sea ellos estaban, ella quería disfrutar de su primer hija, del momento, de ser madre primeriza, de su primer hija y de golpe vos quedas embarazada y bueno, ha sido como... como un golpe, de no poder disfrutar quizás a su hija y estar pendiente de dos, que parecíamos en realidad mellizas, porque por la diferencia de edad, parecíamos mellizas.
- No. No, no, porque mi vecina en ese momento ya no estaba y vivía con... quizás la empleada.
- Charlando *estem*, charlando, escuchándome
- Más grandecita 13 años, quizás un amigo del barrio
- Me desahogaba con un amigo e inclusive mi amigo me decía muchas veces que ya se fueron, “ya se fue tu mamá y tu hermana” o “ya salieron ellas” y era porque yo iba a verlo a él para charlar y como para tener alguien de... y no sentirme sola.
- Y creería que mi mamá, porque al no estar mi papá *eh* mi mamá.
- Y porque eh mi papá era el que estaba de viaje y no había nadie más en la casa, o sea como una imagen más *eh* mayor, grande y todo era mi mamá, no teníamos, no había quien más.
- Es que nunca sentí un vínculo muy, muy estrecho con ellos, o sea siempre sentí como, no me sentí muy vinculada con ellos.
- Yo era como la segunda y la segunda y la segunda que no, no tenía ese... esa relación tan pegada, tan de apego como mi mamá con mi hermana mayor.

- No, el mayor cuidado fue como te digo, el de mi vecina que yo recuerdo de levantarme y quererme ir a lo de mi vecina y querer estar todo el día. Es más, me iban a buscar a la noche, para que me vuelva porque yo lloraba porque no me quiera volver.
- Era como que se me iba no sé, no se tan, a tal punto mamá, pero como mi abuela, como que se me iba una parte.
- En los años que tenía como que me desesperaba el hecho de saber que ya no la iba a ver.
- Me hice más, más individualista, eh no, si me hice como que no, traté de no depender emocionalmente de nadie. Eso sí noté. O sea, noté como que hice un paso al costado y si mi mamá era la que quería estar con mi hermana bueno, que estén y yo era sola, eso sí, eso hice.
- *Estem*, porque yo me acuerdo que decían que, por ejemplo, que yo era muy caprichosa y lloraba, lloraba y lloraba, no me preguntes el capricho, pero yo me acuerdo que lloraba, lloraba, lloraba y mi mamá me llevaba a dar baños de agua fría para que se me pase el capricho, o sea me mandaba a que me den, que en esa época que era muy “el ya se le va a pasar el enojo, el llanto todo con un buen baño de agua fría”, así que eso es lo que hacía.
- La persona que ahí era la que cuidaba, mandaba y todo era mi mamá y si por ejemplo haciendo tareas, eh haciendo cosas que en las tareas de la escuela te equivocabas o hacías o no entendías, o coso me acuerdo que teníamos dos chuletas y lo primero que era, era zarandearte la chuleta.
- Lo que pasa es que mi papá no estaba.
- Muy poco, muy poco.
- No recuerdo eso, no recuerdo manifestaciones de afecto o sea de mi papá si, quizás en mi papá la forma de afecto de él era viajar y traerte un vestidito.
- Todas las carencias que él tuvo en su infancia se nos las trasladó, o sea no quería que las tengamos nosotros y era excesivo entonces.

- No. No, no, porque mi mamá durante la semana era como que estaba todo el día cansada.

- No, mi mayor parte, mi mi gran enojo era por las diferencias de mi mamá hacía mi hermana y hacia mí. Esa era, fue creo mi gran enojo de toda mi adolescencia, la diferencia.

- Y era un enojo en silencio, digamos. Era un enojo, pero no.

- O sea mi mamá al estar más tiempo con nosotros era la que me marcaba los límites para todo y sino decía “bueno ya cuando venga tu papá” “le voy a decir a tu papá” o “ya le voy a contar a tu papá” pero la que ponía los límites era ella.

Características del estilo de apego primario después del nacimiento de su hermana con una discapacidad:

-*Estem* primero que cuando mi mamá queda embarazada de *ehh* de BB, de BB, mi papá no quería porque decía que *estem* era una persona mayor y que *eh* no, ya no, no podía quedar embarazada a la edad que ella tenía, cuando ella en realidad tenía 33 años.

- Mi papá no quería, es más quería que aborte y al no querer mi mamá abortar le dijo que seguramente le iba a nacer con problemas.

- Nació BB, *estem* obviamente era para nosotros, después de tantos años de diferencia era, era un bebé, era un juguete para nosotros, un bebote *estem* no sabían que tenía la discapacidad.

-A los cuatro, tres, cuatro de BB empezó a hacerse la pis en la cama, entonces vos decís ya un chico de esa edad no se hace la pis y muchas veces preguntaba si ella tenía los ojos abiertos o cerrados porque *estem* no sabía si ella los tenía y evidentemente eran las ausencias que ella tenía.

-Empezaron a hacer todo y le salió que tenía “petit mal” que son ausencias, es una epilepsia en menor grado, pero que *estem* te lleva a que una persona con “Petit mal” no puede estar mucho, no puede estar sola.

- Hay muchas cosas que no podía hacer ella, *ehh* sola.

- Como más que nada protección, protección porque a su vez *estem* mi papá tenía mucho rechazo hacia ella.
- Y yo me confrontaba con mi papá porque veía que no era así, entonces salíamos perdiendo las dos, salíamos en penitencia las dos, encerradas las dos ¿por qué? por querer ayudarla.
- : Y mi mamá no se metía, o si se metía renegaban, gritaba, renegaba y era peor.
- Es que no la buscaba yo, no buscaba ya en ese momento ya estaba acostumbrada, entonces ya no buscaba la atención de ninguno de los dos.
- No, no, no, porque al no tenerla, no aceptarla a BB, a no aceptarla a BB, *estem* era como seguía todo, es más se empeoró la situación por el rechazo de mi papá hacia BB.
- Porque ella se hacia la pis, porque ella de noche preguntaba si ella no sabía si estaba despierta o dormida, si estaba con los ojos abiertos o cerrados.
- Sentía como que la que tenía que proteger. Sentía como que era la que tenía que protegerla, la que tenía que cuidarla, la que tenía que ver por ella.
- Y eso es un sentimiento de *ehh* de protección, de tomar un rol que quizás no era el que me correspondería a mí, ser como la mamá.
- En realidad, lo que sentía era angustia, sentía bronca, no me explicaba por qué le tenía que pasar eso a ella, entonces eso era lo que sentía, impotencia, bronca, bronca.
- No porque era como que era un tema que no lo hablábamos.
- Yo más que nada creo que no lo tocaban porque *estem*, es como que mi papá lo había anticipado, como que él decía “ay esto va a pasar” y entonces después no querían decir ha pasado porque vos lo has dicho que ha pasado.
- Sí, preguntas que *eh* preguntas eh banales, cualquier cosa, pero nada que sea con la enfermedad de BB, de lo que se refería a BB no, no.
- Lo único que, si se explicó que tenía que tomar unas pastillas, que el nombre

de la enfermedad, pero nada más.

- Sí, no, no querían contestar, se iban por, cambiaban de tema o no, no.

-Y el tiempo que estuvimos que ehh estuvimos juntas, era como que yo era la protectora, yo era la que la defendía de todo, yo era como que consideraba que por más que yo después pague las consecuencias, yo la tenía que cuidar y proteger.

-Porque a los cinco, seis años de BB mi mamá ante esta situación de mi papá de no soportar cualquier hecho de BB, cualquier cosa decidió mandarla a vivir con mi abuela materna. Mi abuela materna vivía en RB.

-Nosotros íbamos los fines de semana a RB y nunca entendí por qué si la familia éramos seis, porque una tenía que quedar ahí o sea noo, muchas veces me acuerdo volver de RB llorando porque la veía a mi hermana quedarse en RB con mi abuela y nosotros volvernos hechos “la familia”, cuando un integrante se quedaba con mi abuela.

- Yo era la más grande, entonces los juegos o los juguetes de los míos pasarle a ella o vestirla o a cambiarla, todas esas cosas eh yo proponía.

- Mucha ternura, era una gorda, mucha ternura, mucha desprotección digamos, sentía.

- Me generaba mucha angustia, mucha no sé, un sentimiento de querer protegerla todo el tiempo y a su vez no poder, porque la distancia no no me permitía.

- Me hubiese encantado que le dediquen más atención y no lo que han hecho, que hasta el día de hoy me pregunto por qué mi mamá lo hizo, pero bueno no nunca tuve una respuesta.

- Mi papá que era el que no, pero mi mamá también, o sea si vamos al caso los dos son los dos.

- Hizo el jardín en Salta y ya primer año creo que lo hizo en el campo, en RB.

- No sé si fue consensuado con mi papá, no sé la verdad porque después, no nunca pude, nunca, mi mamá murió a los 45 años, 44 años, nunca lo pude hablar.
- Ni siquiera tenían buena relación.
- Mi mamá fue una mujer, una madre abandonica, la mandó a SB con mis abuelos, a mí me tenía más que nada la vecina *estem*, a BB la mandó a RB, o sea de que más que nada fue una mujer, una madre abandonica.
- No, no porque uno que conocía la enfermedad te dabas cuenta cuando ella tenía sus ausencias, pero tenías que verla mucho y estar o sea verla y conocerla mucho para saber de las ausencias de ella.
- No, no, no, no burlas, pero *estem*, por ejemplo, personas de otros vecinos algo lo tomaban como que “uh BB en que te has quedado pensando” o “BB anda volando, anda en otro lado” y sin embargo, eran las ausencias de ella.
- No, no, no sabía qué hacer, no sabía que hacer por eso es que no me. Me asusté y no, no me metí.
- Nada, casi me muero, es horrible, una situación espantosa, querer que vuelva.
- Es una cosa angustiante, una desesperación que tenía que lo único que hacía era llorar y hasta que hasta que bueno se repuso.

Características de la relación fraternal:

- Actualmente sigo siendo la protectora, sigo siendo la que vela, le ve la cosas, la que todo.
- Si no la veo por tu tiempo porque ella ahora vive en GJ, me voy yo a GJ a verla.
- No tenía plata para venirse ella y las nenas, le pague yo para que se venga acá, para que pueda compartir con su sobrina los 15 años, aparte tiene las nenas que también son de la edad de ella.
- Trato de que salga, llevarla al centro, llevarla a tomar algo, hacer cosas que ella no hace habitualmente en GJ, que no hay para hacer en GJ, llevarla al cine, hacer cosas que sé que ella no las hace o que bien ella haga cosas para su

cuidado personal, que ella se dedique a ella. Ella a raíz de las pastillas que toma y todo tiene un grado de obesidad.

-Si es molestarme no me molesta, eh no, lo único que como te digo es agradezco a Dios tener mi hermana, agradezco a Dios que no sea una situación tan, tan grave, tengo situaciones más graves en la familia de epilepsia.

-Me enoja cuando sé que le pasan situaciones y no me las cuenta, ya sean de cualquier tipo que sea.

- Sí, puedo hablar con ella, ella me escucha.

- Siempre voy a estar para ayudarla o para lo que sea, entonces que ella ante cualquier cosa que a ella le pase, sabe que cuenta conmigo para lo que sea.

-Me molesta, que por ejemplo la persona que tiene al lado, la pareja que tiene al lado no le da la importancia realmente como la que tiene que dar y a ver, y a su vez le presta un auto, le presta un auto para que maneje cuando él sabe que no puede manejar, sobre todo si no está medicada.

- Cuando volvía a su casa tuvo una ausencia y se dio contra un árbol con el auto, hizo pedazos el auto.

- Son ausencias que tiene de segundos y segundos es como que te dormís en la ruta, un segundo y te llevas puesto lo que sea, en este caso se llevó un árbol.

- Yo creo que ahí tomaron conciencia todos de la enfermedad de ella.

-Poder seguir teniendo más que nada la amistad que tengo con ella porque yo, por ejemplo, ahora volví de viaje y ahora recién hace rato recibí un mensaje “que ya no me das bola, que ya estas con tu cuñada, que conmigo ya no me escribís mensajes” o sea que es como que permanentemente busca que yo esté encima de ella.

- O sea yo no por la enfermedad de ella le voy a decir está todo bien.

- En ningún momento he pensado decir no, si porque pobrecita, no.

- Tengo amigos, o sea que puedo hablarlo al tema de mi hermana.

- Si tengo gente con la que puedo descargar yo, digamos, hablarlo, descargarlo, contarle lo que me pasa y sé que si hay alguien que me puede ayudar me va a dar una mano, porque conoce la situación.
- Sí, he conformado una pareja hace ya mucho tiempo, que he conformado una pareja, tengo tres hijos y en este momento estoy divorciada.
- Tengo mellizos de 23 años y la más chica de 15 años y yo, somos los cuatro, no tengo a nadie más porque mi mamá murió, mi papá murió, mis hermanas no viven acá y somos los cuatro nada más.
- Y el papá de los chicos es un papá ausente, un papá ausente en todo sentido.
- Sí, siempre la va a necesitar, siempre porque ella todo es “¿Cómo hago’, ¿cómo digo, ¿cómo hablo, ¿qué digo, ¿qué no digo?”.
- Ella cree que yo soy la que sé todo y la que manejo todo y como que yo le tengo que manejar por lo menos su parte de enfermedad, porque en eso yo sí puedo tener involucrarme en eso.
- Y si no me involucro, ella me hace participar de todos sus problemas.
- No te voy a mentir que hay momentos que me cansa porque yo tengo mis problemas, yo tengo mi vida, yo tengo todas mis cosas y a su vez sumarle un problema más me significa, me significa tiempo que quizás yo no lo dispongo por el trabajo.
- No, nunca. No nunca porque me sentí desplazada yo toda la vida también, así que no.
- Yo soy una persona que antes era una persona muy dependiente.
- El tiempo y las cosas y las cosas vividas me hizo muy independiente, muy independiente de los afectos, o sea, a mí más que nada mi matrimonio cuando ya estaba muy, muy mal el matrimonio, después de tener un hombre agresivo, un hombre con maltratos ya sea psicológico, físicos y todo, a mí lo que me ayudó mucho a poder independizarme de eso fue el volver a buscar un trabajo.

- Yo ya teniendo trabajo, ya logré la independencia económica que necesitaba para poder separarme.
- Ahí me fui con mis hijos y bueno, cerré esa etapa.
- No, no necesito de nadie.
- Sí, sí me siento acompañada porque yo sé que cuando yo estoy mal, también recurro a ella, recurro a ella para hablarla, para contarle o ella sabe cuándo yo no estoy bien y me llama y si se puede venir ella viene y compartimos.
- Sí, sí, quizás valorada no tanto como uno siempre quisiera, pero si, si me siento valorada porque ella misma me pone esto del último mensaje que me pone “si no fuese por vos... o te debo todo a vos por lo que has hecho y gracias por manejarte, por moverte y hacer todo lo que, por mí, sos lo único, sos lo que más cerca tengo y todas esas cosas que te ayudan un montón”.

Caso 5

Observación cualitativa:

Es una persona cordial, muy educada y femenina en su imagen, dispuesta a colaborar, se muestra poco expresiva, reservada, tono de voz general tranquilo, suave y no es de hacer gestos con la cara.

Incomodidad al precisar detalles de los dos sucesos que vivió con su hermana con una discapacidad, tocándose el pelo y usando sus manos para taparse la cara y no mostrar su llanto.

Quiebre en su voz al hablar del regreso de su hermana del coma, luego del accidente. Cuando habla de los sentimientos hacia su hermana, sonríe y su tono de voz se torna más dulce al describirla.

Silencio ante las preguntas respecto a las burlas que sufrió su hermana.

Quiebre de su voz cuando habla de lo difícil que fue el secundario para su hermana por el tema de las burlas. Se emociona al hablar del sufrimiento de su hermana y se toca el lado del corazón.

Bitácora de campo:

El día 7 de enero de 2021 me contacta una joven por celular, comentándome que es amiga de una conocida de la facultad y que me llama para interiorizarse de la temática que estoy investigando, porque ella es hermana mayor de una persona con una discapacidad.

Le comento del estudio dándole una introducción en la que le cuento que se trata de obtener información respecto al vínculo primero con los padres y luego de la relación que desarrolló con su hermana con una discapacidad.

Me dice que le interesaría participar pero que tiene que esperar para programar juntarnos en su casa, para que su hermana no escuche o pregunte; me comenta que no quiere hacerla sentir mal. Refiere que su hermana entiende todo y por eso no quiere que ella esté presente en la casa.

El día 10 de enero de 2021 me envía un mensaje en donde me comenta que su hermana tiene planes para el día 11 de enero a las 17 horas y si yo estaría disponible para hacer la entrevista. Le digo que sí y el día 11 de enero la visito en su casa. El lugar en donde reside es en la periferia de Salta Capital, una vivienda de una familia de clase media.

La participante me hace pasar a la sala de su casa donde se encuentran todas las ventanas abiertas por las recomendaciones del gobierno para evitar la expansión del virus COVID 19, respetando las normativas vigentes. Observo prolijidad y orden en su hogar.

Ella es una persona cordial, dispuesta, tranquila, su voz es muy suave y su apariencia me sorprende porque es impecable, todo haciendo juego y en compose. Al transcurrir la entrevista logro entender esta observación; es Licenciada en Diseño Industrial y Diseñadora de moda.

Durante la entrevista observé que no es una persona que habla mucho, es reservada, dócil y comprensiva ante las circunstancias que le tocaron vivir. Es fanática de su hermana, la admira mucho y la entrevistada da la impresión de ser una persona que asume las dos circunstancias terribles por las que pasó su familia, sin reclamos ni una sola queja.

En dos momentos la observé incómoda, tocándose el pelo y la cara y esto fue cuando comento con precisión los dos sucesos que le habían ocurrido a su hermana, instantes en los que controló sus ganas de llorar, pudiendo ver sus ojos llenos de lágrimas.

En el transcurso de la entrevista fue muy precisa, no la observé dudar en las respuestas, siguió con interés todas las preguntas y mantuvo una línea en todo su relato.

Entrevista propiamente dicha:

Fecha: 11 de enero de 2021

Hora de inicio: 17:00 horas

Hora de finalización: 18: 00 horas

Referencias utilizadas para los nombres:

Entrevistada: MD

Hermana de la entrevistada: JD

Madre de la entrevistada: PD

Padre de la entrevistada: SD

Lugar donde la operaron a su hermana: VA

Lugar donde la entrevistada realizó sus estudios superiores: CA

Entrevistadora: Hola, MD ¿Cómo te va? Te agradezco que colabores con esta investigación.

Entrevistada: Hola, Virginia ¿Qué tal? Un placer.

Entrevistadora: Bueno. Te comento la consigna de trabajo. Te voy a solicitar que teniendo en cuenta tu experiencia personal, considerando la vivencia de tener una hermana con una discapacidad, me respondas a la siguiente entrevista que contiene una serie de preguntas a la que debes responder lo más sincero posible.

Es importante aclararte que no hay respuestas correctas o incorrectas. La finalidad de la entrevista es conocer las características del estilo de apego que desarrollaste con tus padres o tus cuidadores y la relación que desarrollaste con tu hermana con una. La entrevista está diseñada para cumplimentar con la cátedra de Trabajo integrador final de la Licenciatura en Psicología de la Universidad Católica de Salta.

Asimismo, el motivo por el cual podés participar del estudio es porque sos hermana mayor de una persona con discapacidad y la información obtenida de esta investigación es solamente para ampliar el conocimiento de esta temática.

Entrevistadora: MD, ¿Qué edad tenés vos?

Entrevistada: Yo tengo 39.

Entrevistadora: 39, bien y ¿Tu hermana?

Entrevistada: Mi hermana 36.

Entrevistadora: Bueno. Vamos a empezar con la temática de antes del nacimiento de tu hermana ¿Sí?

Entrevistada: Si.

Entrevistadora: Quiero que recuerdes ¿cómo era tu familia cuando vos naciste? Tu familia de origen.

Entrevistada: *Ajam.*

Entrevistadora: ¿Me la podés describir?

Entrevistada: Y bueno, es que... Siempre fuimos muy unidos, ehh igual yo era muy chiquita así que muchos recuerdos *emm* sola con mis padres a esa edad, no tengo tantos. Yo también recuerdo, mis recuerdos está mi hermana presente. *Eh*, pero siempre unidos, mis padres nunca fueron de dejarme sola en la casa de alguien, siempre estábamos los tres juntos, íbamos, también lo que me cuentan mis padres es que íbamos, no sé, si íbamos a un restorán, yo iba con ellos, me llevaban en el moisés, si tenían que salir a algún lado yo iba en el auto, o sea, íbamos para todos lados juntos siempre. Esos son los pocos recuerdos sola con mis padres.

Entrevistadora: Bien, entonces. ¿Cómo estaba constituida tu familia?

Entrevistada: Mi padre SD, mi mamá PD y yo.

Entrevistadora: Bien. ¿Quién te cuidaba cuando vos estabas enferma o te sentías mal?

Entrevistada: *Eh*, mis padres, los dos. Cuando mi papá tenía que trabajar estaba mi mamá y viceversa. Siempre ellos.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: Nadie más.

Entrevistadora: ¿Vos sentías que había una persona en la que podías confiar y que no te fallaría? En ese momento cuando vos eras chica, en tu infancia.

Entrevistada: Mis padres, es lo único que tengo, solo mi familia.

Entrevistadora: Bien. ¿Qué hacían para que vos sientas esa confianza en ellos?

Entrevistada: Era todo lo que yo tenía, no había... Yo a esa edad, tan chiquita solo tengo el recuerdo de mi mamá y de mi papá, ningún otro familiar, ni abuelos, ni tíos que, si tenía tíos, primos, todo, pero mis recuerdos son mis padres, siempre mis padres.

Entrevistadora: ¿Te sentías cercana a ellos?

Entrevistada: Totalmente, sí.

Entrevistadora: Bien. En algún momento, cuando eras chiquita en tu infancia ¿Te sentiste angustiada?

Entrevistada: No.

Entrevistadora: Triste, por decirlo de otra manera.

Entrevistada: No, no. No recuerdo nada triste, todo lo contrario.

Entrevistadora: ¿Algún malestar?

Entrevistada: Tengo sí, pantallazos de cosas que estaba en el jardín con mi mamá, con mis perros, tomando la mamadera, ese recuerdo no sé por qué no se me fue, pero lo tengo viendo televisión con mi mamadera, con leche chocolatada. Eh, no nada malo, ningún recuerdo triste, no.

Entrevistadora: Cuando empezaste, por ejemplo, esto que nombraste del jardín, ¿Cuándo empezaste el jardín, te angustiaste?

Entrevistada: No, no, para nada.

Entrevistadora: Bien. Ante alguna situación de peligro ¿A quién recurrías vos?

Entrevistada: Y la que estaba siempre en mi casa era mi mamá, mi papá estaba trabajando así que recurría a mi mamá, pero porque estaba ella, sino no era que elegía a mi mamá sobre mi papá

Entrevistadora: *Ajam.*

Entrevistada: Que para mí era lo mismo.

Entrevistadora: ¿Y vos por qué crees que recurrías a tu mamá? ¿Por qué?

Entrevistada: Por lo que te digo, porque siempre la que estaba en casa era ella y mi papá estaba trabajando. La persona que quedaba conmigo era mi mamá, pero si hubiese estado mi papá me daba lo mismo cualquiera de los dos.

Entrevistadora: Bien. ¿Alguna vez experimentaste una separación tuya con respecto a tu mamá o a tu papá que vos recuerdes significativa?

Entrevistada: Nunca.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: Nunca.

Entrevistadora: Separación me refiero, por ejemplo, a que ellos hayan viajado y vos te hayas quedado al cuidado de alguien.

Entrevistada: Jamás, jamás, no.

Entrevistadora: Bien. A partir de una experiencia, como la experiencia de la escolaridad, cuando vos te separabas de tu papá y de tu mamá ¿Sí? Y tenías que quedarte en la escuela ¿Te sentiste angustiada?

Entrevistada: No, me encantaba ir.

Entrevistadora: Bien, bien. Frente a un capricho tuyo, MD ¿Tu mamá o tu papá intentaban escucharte?

Entrevistada: Sí, pero igual ¿Estamos hablando todo esto antes que nazca mi

hermana?

Entrevistadora: Estamos hablando de tu infancia, antes del nacimiento de tu hermana.

Entrevistada: *Ajam*, bien.

Entrevistadora: Por eso, si te encaprichabas con algo, tus padres, ya sea tu mamá o tu papá ¿Intentaban escucharte?

Entrevistada: Sí, sí. Realmente no tengo recuerdo de algún capricho o de, o sea todos los recuerdos que tengo son buenos, son lindos. Yo era una chica, sigo siendo una chica muy tranquila. Mi mamá me dice que a veces parecía que yo no estaba en la casa, porque me iba un rincón a dibujar, a jugar, ni me escuchaba, ni me sentía. Así que no hay algo que recuerde que no sé, que, si me encaprichaba, me pasaba algo, me decían algo, la verdad que no.

Entrevistadora: Bien ¿Qué sucedía si vos hacías algo que a tu mamá o a tu papá le molestaba?

Entrevistada: ¿Qué sucedía?

Entrevistadora: Sí ¿Qué hacían tus papás?

Entrevistada: Bueno, cuando era más chica, por ejemplo, con mi hermana, si nos peleábamos entre nosotras mi mamá nos retaba y no sé, nos penitenciaba, que estemos en mi habitación un rato y ese era todo el castigo. Y lo que siempre recalaba era que no teníamos que pelear, que éramos hermanas, pero más que eso nada.

Entrevistadora: Bien. ¿Tu mamá o tu papá eran capaces de demostrarte afecto?

Entrevistada: Todo el tiempo, súper cariñosos. Hasta el día de hoy nos ehh decimos todos te amo, te quiero, te extraño, nos damos besos, nos damos abrazos, somos súper cariñosos todos. Todo el tiempo, desde chica hasta ahora.

Entrevistadora: ¿Te sentiste acompañada, por ejemplo, durante tu escolaridad, por tus papás?

Entrevistada: Siempre, inclusive cuando yo empecé la universidad que me fui a estudiar a CA, creo que mi papá era el único padre que estaba en el acto de inicio de clases que se hizo en el Pabellón de la Universidad Nacional, estábamos todos los alumnos en los asientos y al fondo estaba mi papá mirándome. Más acompañada que eso imposible. Siempre, él era de la comisión de padre en el primario, nos llevaba a los campamentos, mi mamá también, festejaban mis cumpleaños en el colegio, siempre presente, siempre, siempre.

Entrevistadora: Bien ¿Te dedicaban tiempo para hacer cosas que te gustaban a vos?

Entrevistada: Sí, sí, sí, siempre. A ver, no sé, que sé yo. Por ejemplo, para un cumpleaños me acuerdo que yo era chica, creo que cumplía ocho o nueve años *eh* y no sé por qué me gustaba ir al campo, alguna vez había ido con el colegio, me gustó un lugar y dije acá nos vamos de picnic y mi cumpleaños caía día de semana y me acuerdo que mi papá con traje, con todo vino de la oficina, agarramos las cosas, mi mamá hizo comida y nos fuimos los cuatro a comer al río, pleno día de semana me festejaron mi cumpleaños. Cosas así *em* y cosas que yo quería hacer, no sé, se me ocurría pintar, caía mi papá con un atril, con óleos, con todo para que pinte. Me mandaban a que estudie, quise hacer danza y fui a danza, a mí y a mi hermana, las dos, siempre.

Entrevistadora: ¿Alguna vez vos te sentiste muy enojada por algún motivo en especial?

Entrevistada: No, no, no. Que yo me acuerde, en quinto año en plena adolescencia me acuerdo que no sé por qué me escapé, yo iba a danzas clásicas y tenía fiaca, no quería ir por qué si me encantaba bailar, yo pedí ir a danza y me acuerdo que mi mamá me dijo "bueno, si vos no vas a danza, no vas a Bariloche" a la gira a fin de año y ahí nomás empecé a ir, pero fue todo, no más que eso no. No, no.

Entrevistadora: ¿Eso te enojó?

Entrevistada: O sea no sé si me enojó, pero bueno, yo no tenía ganas de ir a danza porque estaba con fiaca, quería faltar todo el tiempo, y mi mamá me dijo

eso y bueno, digo bueno voy porque quiero ir a Bariloche, pero fue un momento y tampoco es que me enojé mucho. No, no recuerdo *estem* haberme enojado mucho por algo, no, no.

Entrevistadora: ¿Quién era la persona que te ponía límites?

Entrevistada: Ehh mis dos padres, no hay uno en especial. Mi mamá de una forma y mi papá de otra. Mi papá con mirarnos ya, yo ya sabía, una mirada bastaba y mi mamá por ahí de otras formas, hablándome, pero los dos, los dos nos ponían límites a mi hermana y a mí.

Entrevistadora: Bien ¿Cómo te corregían?

Entrevistada: Em, y más que un reto o una explicación cuando ya fui más grande, más que eso no. O como te dije, que me dio la loca que no quería ir a danza me dijeron "bueno, si no vas, no te vas a Bariloche" y bueno, lo entendí y fui, pero, o sea esa forma. Ellos me mostraban que si yo hacía algo mal había un castigo. En ese momento un castigo para mí era no poderme ir de viaje de egresados, en otro no sé, habrá sido otra cosa, pero de esa forma, me encarrilaban.

Entrevistadora: Bien. Ahora vamos a hablar después del nacimiento de tu hermana El nacimiento de tu hermana con una discapacidad ¿Provocó algún cambio en vos?

Entrevistada: *Eh* es que hay dos instancias. Em, mi hermana nace con un problema cardíaco, tenía un ductus, yo era muy chiquita así que lo que te cuento es lo que me contaron mis padres, porque yo de eso no recuerdo nada. *Em* la tuvieron que operar, esta fue, vos me preguntabas si alguna vez me habían dejado, una sola vez y creo que fue uno o dos días porque mi mamá si o si tenía que viajar, fueron a VA para operarla a mi hermana y me quedé con mis abuelos, fue la única vez, pero si, la única vez que recuerdo que me quedé y en realidad no lo recuerdo, me lo contaron ellos porque yo no tengo recuerdos de eso. Eh, era para operarla a mi hermana y bueno, después volvieron y para mí la vida no cambió nada, siguió todo normal, no recuerdo un cambio por lo que a ella le sucedió porque te repito, era chiquita. Después cuando *eh* en un viaje que estábamos haciendo em tuvimos un accidente en la ruta *eh* y ahí si nos cambió

la vida porque bueno, mi hermana fue la más afectada, nos chocó un camión, ella tuvo fractura de cráneo, eh nosotros nada, cosas leves, ella fue la más perjudicada, casi muere, tuvo meses en coma. Primero los médicos nos decían que, primero que iba a morir, que no iba a resistir, ella era muy chiquita, tenía dos años, yo tendría cuatro o cinco, cerca de cinco. Em, después tenía que hacer un tratamiento en CA, después tuvo muchos meses en coma, el tema era la rehabilitación, nos decían que ella no iba a poder estudiar, que no iba a caminar, eh todas cosas terribles que gracias a que la llevamos a un muy buen médico en CA y estuvimos todos súper unidos, em salió adelante, hizo el colegio, hizo el secundario, hasta estudió en la universidad que eran cosas impensadas en aquel momento cuando le dieron el diagnóstico. Ella quedó con em problemas motrices de motricidad fina en realidad, em el lado izquierdo del cuerpo, le recomendaron además de fisioterapia y todo lo que tenía que hacer, porque al principio ella no podía caminar, eh cuando ella pudo eh nos recomendaron que haga algún tipo de actividad, que vaya a danza, folklore, ahí empezamos a ir las dos juntas *estem*, ee iba una fonoaudióloga también *eh*, empezó el colegio todo a tiempo como correspondía, eh claro que tenía un acompañamiento mucho más cercano que otra persona porque tenía, en realidad no sé si llamarlo problemas de aprendizaje, em problemas madurativos. Ella va como más lento madurando, *eh* entonces ella hizo el primario, hizo el secundario, pero siempre con nosotros encima, ayudándola con la tarea, ayudándola a que estudie, le costaba concentrarse para hacer las cosas, pero siempre fue una chica muy *estem* luchadora. Ella si tenía que estudiar, aunque le costara lo hacía, *eh* cuando hizo la rehabilitación y era re chiquita le dolió un montón y lo hacía igual, lloraba y lo hacía y bueno y de esa forma salió adelante. Y yo el único recuerdo que tengo cuando éramos chicas es que, si antes éramos unidos, después de esto fuimos mucho más unidos, los cuatro. No solo con esto, *estem* no solo con ella sino entre los cuatro, todos. Si mi mamá se enferma hasta el día de hoy estamos todos encima de ella, si a mí me pasa algo están todos conmigo, no es porque mi hermana le pasó eso es solo para ella, es así entre los cuatro.

Entrevistadora: Cuando fue este accidente y se tuvieron que ir a CA ¿Se fueron los cuatro?

Entrevistada: Sí.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: Sí fuimos. Inclusive vivimos un tiempo ahí, realmente no recuerdo exactamente cuánto, pero varios meses alquilamos un departamento y vivimos ahí un tiempo.

Entrevistadora: Bien, en base a este suceso que me contás del accidente ¿Provocó algún cambio en vos a partir de esta situación con tu hermana? ¿Vos sentís que provocó algún cambio?

Entrevistada: Yo realmente no sé si, porque para mí yo lo veo normal. Em yo soy muy protectora con mi hermana, pero también soy la hermana mayor así que no sé si es porque soy la hermana mayor y va a ser así siempre o por lo que le pasó. Porque como yo era muy chica también, es como que me crie con eso, entonces para mí es súper normal esa sobre protección, inclusive ahora que es grande yo estoy "JD ponete este, hace esto, tené cuidado, cuidado con el celular en la calle" pero soy así con ella y soy así con mi mamá y soy así con mi papá así que realmente no puedo saber si es por lo que le pasó a ella.

Entrevistadora: ¿Qué hacías vos para mantenerte próxima o mantener la atención de tu mamá o de tu papá en esos momentos?

Entrevistada: No, no hacía, no necesitaba hacer algo para tener la atención de ellos, siempre fue muy parejo, no por lo que le pasó a mi hermana, eh toda la atención estaba en ella. Al contrario, a veces era más en mí, tampoco más en mí, era las dos por igual. Como te dije, yo no sé, quería pintar y me daban todo, quería bailar y bailaba, me apoyaban en todo lo que quería hacer, a mí y a mi hermana, no había una diferenciación entre las dos.

Entrevistadora: Bien ¿Sentiste vos que la persona que te cuidaba, ya sea tu mamá o tu papá, cambió su forma de ser después de este acontecimiento del accidente de tu hermana?

Entrevistada: No, no, no, realmente no. No, para mí no hubo diferencia. Nunca sentí nada diferente, no.

Entrevistadora: ¿Cómo te enteraste vos de lo que le había pasado a tu hermana? O sea ¿Cómo te enteraste de las secuelas que había dejado el accidente en tu hermana?

Entrevistada: Y porque, a pesar de que yo era muy chica, mis padres me iban explicando todo el proceso, lo que había que hacer con ella, la rehabilitación, los cuidados que teníamos que tener. Hasta el día de hoy em yo le cuido la cabeza, la cabeza de ella es delicada, em pero todo fue... em se fue dando en el momento a medida que iba progresando me iban explicando lo que había que hacer y siempre estuvimos juntos, inclusive después que ella ya se recuperó *emm* hasta el día de hoy, todos los años vamos a CA para que le hagan un control que ella tiene un neurólogo allá, que todavía la atiende y em siempre fuimos juntos y si alguna vez mi papá no pudo ir por cuestiones de trabajo fuimos con mi mamá, pero yo siempre estuve en todo el proceso de rehabilitación de mi hermana.

Entrevistadora: MD ¿Qué sentiste vos como hermana cuando te cuentan de todas las secuelas con las que iba a quedar tu hermana? Porque vos me decís que al principio era un pronóstico terrible.

Entrevistada: Y lo que pasa que yo, te repito, era muy chiquita cuando pasó, entonces a mi esas cosas no me las contaron, nunca me dijeron de que podía morir o que no iba a poder estudiar, todo eso yo me fui enterando cuando fui más grande. En el momento yo no sabía eso, sabía que estaba mal, que teníamos que estar con ella, pero no sabía en realidad todos los pronósticos malos que nos daba el médico.

Entrevistadora: ¿Te dabas cuenta de que a tu hermana le pasaba algo?

Entrevistada: Y yo me daba cuenta que ella estaba mal y que teníamos que estar todos juntos. Eso era lo único.

Entrevistadora: ¿Recordás algún sentimiento o que te hayan contado de algo que vos hayas expresado en ese momento, en esa corta edad?

Entrevistada: Yo lo único que si recuerdo por mis propios medios es que cuando ella despertó de su coma, em que enseguida pidió verme a mí, em yo era chica,

no sé cuánto tenía, estuvo varios meses ella. Em, realmente no sé bien como decírtelo con palabras, pero cuando ella abrió los ojos y me dijo ¡MD! con una voz gruesa porque llevaba meses sin hablar y me estiró los brazos yo sentí que me explotaba el corazón. Fue lo único así y bueno de ahí que somos así las dos.

Entrevistadora: ¿En ese momento tenías a alguien a tu lado para hablar de estos acontecimientos?

Entrevistada: Mis padres. Yo no sé, a lo mejor parece, no sé si raro porque yo hablo con mis amigos, hablo con familia y nosotros siempre fuimos los cuatro, nunca hubo... no digo que la familia no se preocupó o no estuvo, pero yo las caras que tengo son mis papás y mi hermana, siempre los cuatro juntos para todos lados, no hay otra persona externa que yo te pueda decir, em no me apoyé en mi abuelo, me apoyé en mi abuela, no, éramos los cuatro.

Entrevistadora: Bien. ¿Tu mamá o tu papá te daban lugar al diálogo sobre tus sentimientos o preocupaciones respecto a tu hermana?

Entrevistada: Sí, es que siempre *emm* tuve la suerte de tener unos padres con los que tuve mucha comunicación siempre, desde chica y sobre mi hermana y sobre un millón de temas más. Eh siempre hablamos, siempre discutimos las cosas entre todos. Em si yo tenía alguna duda sobre algo, acudía a mi mamá o acudía a mi papá, depende del tema, depende mi edad también, hay cosas que prefería hablar con mi madre y otras con mi padre. Eh, pero siempre tuve lugar para expresarme, no tengo recuerdos de no sé... de querer hablar un tema y que no pueda, jamás.

Entrevistadora: O sea ¿Se mostraban dispuestos a ayudarte?

Entrevistada: Si.

Entrevistadora: ¿Eran receptivos a tus preguntas?

Entrevistada: Si, totalmente. Se interiorizaban, no es que se sentaban y me escuchaban para que me sienta escuchada, indagaban, me preguntaban, si, si, totalmente, inclusive ellos me hablaban por ahí de temas... yo por ahí, eh no sé a la edad cuando estaba entrando en la adolescencia el tema de la sexualidad

no es algo que yo fui a preguntar, ellos solos antes de que yo pregunte ya me explicaron todo. Yo cuando me vino mi primera menstruación yo ya sabía todo. Em tuve la suerte de que mis padres siempre fueran así, hablamos de todos los temas, con los dos. Con mi hermana también.

Entrevistadora: ¿Ante tus preguntas, a tu mamá o a tu papá, por ejemplo, con respecto a alguna cuestión de tu hermana sentiste hostilidad o rechazo ante tus preguntas?

Entrevistada: No, no, nunca, al contrario. Les gustaba que hablemos, que pregunte, no, no, para nada.

Entrevistadora: ¿Cómo era tu relación con tu hermana cuando eran chicas?

Entrevistada: *Eh* te repito, yo no sé si porque era la mayor, pero siempre fui muy protectora, em si veía que hacía algún berrinche o se enojaba y yo la cuidaba, jamás se me hubiese cruzado por la cabeza darle un chirlo ni nada, para mí era como una muñequita frágil que no le podía hacer nada eee no, no, *estem* tuvimos una relación hermosa siempre. Claro que, con las cosas propias de los niños, por ahí nos peleábamos como cualquier hermano, pero por tonteras, cosas de chicos y nunca pasaba a mayores porque toda la vida nuestros padres nos dijeron que los hermanos tenían que ser unidos, que se tienen que amar para toda la vida, así que no, si en algún momento discutíamos o pasaba algo malo en el acto estaban ellos ahí poniéndonos los límites y haciendo que nos amiguemos, y así que tuve y tengo una relación así con mi hermana.

Entrevistadora: Bien ¿Te gustaba jugar con ella?

Entrevistada: Me encantaba. Es más, yo ya tenía, ya era adolescente, iba al secundario y seguíamos jugando a las Barbies- sonrío- em si me encantaba jugar con ella, siempre. Eh jugábamos a las muñecas, a todo, me encantaba jugar con ella, si, hasta grande jugué.

Entrevistadora: ¿Quién proponía generalmente los juegos?

Entrevistada: No recuerdo quien *estem*, quizás a las muñecas yo porque mi hermana era como más activa, por ahí le gustaba salir y jugar con los vecinos y

correr y esas cosas, yo era como más tranqui, así que si era algo como jugar en la casa lo hacía yo y si era para salir, era ella. Ella era la que por ahí me llevaba con los vecinos, por ahí yo era más retraída. Em siempre yo fui como más de chica por lo menos, fui muy tímida y ella no, ella era una caradura, no le importaba nada, hablaba con todo el mundo, no le daba vergüenza, hasta ahora. Así que ella era como la que me llevaba a mí y yo la cuidaba.

Entrevistadora: ¿Qué sentimientos te producía ella en ese momento? En tu infancia.

Entrevistada: En...

Entrevistadora: En tu infancia hablamos ya de cuando ya jugaban, ya salían, cuando ella te trataba de incluir en sus juegos ¿Qué sentimientos te producía ella?

Entrevistada: Y ella solo amor porque es una divina mi hermana. Era tremenda cuando era chica, pero es puro amor, es generosa, es buena, es sensible, es divertida. Cuando no está en mi casa se siente, habla mucho, es bulliciosa, todo lo contrario, a mí-sonríe- Así que solo amor infinito por mi hermana, siempre, es más me acuerdo que cuando éramos chiquitas que yo eee claro yo era un poquito más grande, igual era chiquita, tenía un cochecito de madera con rueditas donde paseaba mis muñecas y cuando ella nació la ponía a ella en el coche y la llevaba a todos lados -sonríe-, era mi muñeca viviente así que así la trate, como si fuera mi hijita.

Entrevistadora: ¿Qué sentías vos cuando tus papás debían atender o dedicarle un poco más de tiempo a tu hermana por esta situación?

Entrevistada: Realmente no te puedo decir que sentía algo, para mí era lo normal. Cuando ella necesitaba que le den más tiempo yo no es que sentía que a mí me quitaban tiempo o que me dejaban de lado, todo lo contrario, como te dije hace rato, siempre estamos los tres, no es que eran los dos con mi hermana, éramos los tres ayudándola, yendo al médico. Yo era parte de eso, no estaba excluida, siempre fui parte y sigo siendo parte.

Entrevistadora: Bien ¿Vos preferías realizar actividades con tu hermana dentro de tu casa o fuera de tu casa?

Entrevistada: Por mi personalidad, dentro de mi casa porque yo era así, me gustaba más que estemos las dos solas. Em igual ella era una persona más sociable, le gustaba salir y jugar con los vecinos, pero solamente por eso, por el carácter nada más.

Entrevistadora: ¿Viviste alguna vez alguna situación en la que se hayan burlado de tu hermana?

Entrevistada: Si, sí. El secundario eh yo creo que fue la peor parte de la vida de mi hermana porque bueno, ella a raíz del accidente, eh además de los problemas de motricidad fina que uno a simple viste no se da cuenta, pero cosas pequeñas, no sé cómo prenderse un botón de la camisa o agarrar una regla por ahí a ella le costaba un poco más que al resto y otra secuela que le quedó visible, em que ahora ya no porque la operamos, pero tenía un párpado un poco más caído del ojo, pero era algo muy leve pero bueno, los chicos se burlan si tenés un grano, si tenés un pelo así que imagináte eso y si, eh se burlaban, aparte mi hermana em realmente no sé si es por lo que le sucedió o ella iba a ser así, es una persona muy estructurada en cuanto a los valores que nos inculcaron nuestros padres. Por ejemplo, no fumar *eh* no sé, a nosotras nos decían que tener novio chiquitas que no, que no teníamos edad, las cosas básicas, nada raro, el tema de tomar alcohol, eh no que había una edad para todo, siempre nos explicaron muy bien eso, entonces ella eso lo tiene como bien, bien firme y por ejemplo si se juntaba en el secundario con un grupo de compañeros, si alguno sacaba un cigarrillo y fumaba para ella estaba pésimo y no es una persona que, para mí también tengo los mismos valores, pero realmente a mí no me importa si el otro fuma, si toma, si tiene novio en ese momento cuando éramos chicas, en cambio ella sí, para ella era terrible y ella lo exteriorizaba y entonces eso era lo que hacía que los compañeros la dejen de lado o se burlen porque ella tenía ese pensamiento que no estaba mal, es lo normal y bueno, me acuerdo que en un momento fuimos a escuelas diferentes en el secundario y ella a veces, como salía antes del colegio, me iba a buscar a mí y a veces iba llorando porque los compañeros le habían

dicho o hecho algo. Fue difícil su secundaria, en ese sentido ¿No? Em pero bueno, siempre... y si me acuerdo que a mí me mataba y me mata si mi hermana por alguna cosa llora, aunque sea una tontera yo no sé, siento como que el corazón se me estruja, no puedo verla que le caiga una lagrima, me siento tan mal, tan mal, me destruye, yo no puedo verla sufrir a mi hermana, ni ahora ni cuando era chica, cuando le pasaba eso, yo me enojaba un montón de que los compañeros le hagan daño y yo sufría con ella, trataba de mostrarme fuerte, de consolarla pero a mí me destruía. Inclusive, te digo ahora que me acuerdo, cuando éramos chicas y ponele jugábamos con mis primas, eh tenía unas primas que eran tremendas y por ahí la peleaban a mi hermana y yo las odiaba, yo sufría, no quería que le hagan eso pero no porque mi hermana, mi hermana tenía su carácter ella, no es que era que vivía llorando, era una nena con carácter, pero a mí me hacía mal, no podía ver que la hagan llorar, me destruía y me destruye hasta el momento si veo que llora por alguna cosa no, no puedo, no puedo.

Entrevistadora: ¿Y vos reaccionaste de alguna manera ante una situación en que se hayan burlado de ella?

Entrevistada: Y si yo estaba presente y sí, pero lo que pasa es que estas cosas le pasaban a ella por ejemplo en el curso, yo no estaba ahí con ella y te repito, fuimos a escuelas diferentes, recién en el último año mío fuimos al mismo colegio *emm* y si, obvio yo la defendía a mi hermana, pero otra cosa más que consolarla a ella no podría hacer nada.

Entrevistadora: ¿Vos como reaccionabas ante una situación en que se burlen de ella, vos hacías algo?

Entrevistada: Yo sí, obvio.

Entrevistadora: ¿Qué hacías?

Entrevistada: Yo la defendía y no sé, yo siempre fui una persona muy tranquila, entonces mi defensa era con las palabras, jamás ir a pegarle a alguien, pero si poner mi peor cara y decirles algo, si, seguro.

Entrevistadora: ¿Te acordás alguna situación que hayas vivido y le hayas dicho algo a alguien?

Entrevistada: No, realmente no tengo el recuerdo, un recuerdo exacto de eso, no, no, no me acuerdo.

Entrevistadora: ¿Qué sentías vos si se burlaban de ella?

Entrevistada: Odio, bronca, bronca por la situación porque si me hacía mal que a ella la dañen, me ponía loca a pesar de que yo soy recontra tranquila, súper tranquila, pero eso me ponía mal, eso me ponía mal y me pone hasta el día de hoy si alguien le hace algo a ella, no, no, me despiertan cosas que yo en mi vida normal nunca pensaría, pero a ella la tocan y para mí, esa otra persona pasa a ser lo peor del universo, hasta hoy.

Entrevistadora: ¿Alguien te anticipó o te dijo como proceder ante estas situaciones de burla? Por ejemplo ¿Tu mamá o tu papá te habían hablado que podían existir esas situaciones y cómo reaccionar?

Entrevistada: Si, no, lo que siempre nos enseñaron nuestros padres, tanto para ella como para mí sí me pasaba algo, era que teníamos que reaccionar, que no teníamos que quedarnos llorando en un rincón, siempre, siempre ellos inculcaron en nosotras una autoestima alta y fuerte, siempre, toda la vida, a las dos. Em defendernos, hablar, hacer algo, pero no quedarnos llorando, lo que pasa es que mi a mi hermana le pasaba tan seguido que había momentos en que pobrecita ella no aguantaba y lloraba, pero no es porque era persona débil, todo lo contrario, mi hermana es una mujer fuerte y siempre lo fue desde no sé si por lo que le pasó o si ella ya iba a ser así, pero ella es fuerte.

Entrevistadora: Ahora vamos a hablar de tu relación actualmente con tu hermana

Entrevistada: Si.

Entrevistadora: ¿Podrías contarme como es la relación que vos tenés con tu hermana, actualmente?

Entrevistada: *Ajam*. Em nosotras ahora no vivimos juntas, pero todos los días

hablamos, o sea tenemos, si yo me siento mal ella se da cuenta, me pregunta, yo también le pregunto, yo ya se por ahí que temas tocar y cuales no porque por ahí toco algún tema que no le gusta tanto, pero yo veo la forma de llevarla, la conozco tanto que ya se, sé que cosas no le tengo que preguntar, bueno como hermana me doy cuenta cuando está mal, cuando está bien, cuando me está mintiendo eee, tenemos muy buena relación, muy buena relación.

Entrevistadora: ¿Qué actividades podés realizar con ella en este momento?

Entrevistada: Y bueno, por el tema de la pandemia estamos casi todo el día en casa y no sé, hacemos cosas de la casa, nos gusta jugar a la loba, eso nos encanta. No sé, ver televisión, ver una película, charlar, a la noche cuando nos acostamos por ahí nos quedamos charlando de cosas que me cuenta ella, no sé. Eh yo también le cuento de mis cosas, pero bueno, más que eso ahora por la cuarentena no hacemos, pero por ejemplo a mí me encanta cuando estamos juntas no sé, jugar, que ella cocine, que haga una torta, cosas pequeñas pero que son lindas.

Entrevistadora: Bien ¿Cuáles son tus sentimientos acerca de tener una hermana con una discapacidad?

Entrevistada: Mmm es que te repito, es como que yo crecí con eso, para mí es normal, no tengo más que el sentimiento de siempre protegerla a ella, eh como hermana mayor y será por lo que le pasó, eso no lo sé. Pero algo, diferente a eso, no, no, para mí es normal. Es normal ese lado que tenemos con mi familia hacia ella y que te repito, no solo con ella, entre todos los cuatro, ya te dije que yo no vivo en mi casa con mis padres, ahora estoy en estas circunstancias, pero no sé, por ejemplo, salgo, salí y vuelvo de noche y les estoy mandando la ubicación a mi papá para que sepa por donde voy, em todo el tiempo estamos hablando por teléfono, siempre estamos muy muy comunicados los cuatro.

Entrevistadora: Bien ¿Hubo algún momento en que vos te enojaras por algún motivo con tu hermana, por ejemplo? ¿Algo por lo que te enojaste que recuerdes?

Entrevistada: Mi hermana cuando era chica era tremenda, tenía mucho carácter

y no sé, por ejemplo una vez tengo el recuerdo de que estábamos volviendo del colegio y no sé por qué ella se enojó y se fue y se iba y yo me daba miedo que se me pierda, igual ya era grande, no es que era una nena, ella habrá tenido ella no sé, 12 años, 13, y ahí si me dio mucha bronca de que no me haga caso, que se vaya por otro lado a mi casa, esa fue la única vez que me enojé pero me enojé porque me asustaba que le pase algo. Fue la única vez, creo.

Entrevistadora: ¿Y actualmente? Por ejemplo, algo que ella hace y te enoja.

Entrevistada: No, no, no.

Entrevistadora: Cuándo esa vuelta se fue y vos te preocupaste cuando eran chicas, ¿Vos le pudiste comunicar a ella tu enojo?

Entrevistada: Si, obvio, sí. Se lo dije y aparte en mi casa obviamente mis padres me apoyaron porque estaba mal lo que ella había hecho así que sí. Nunca más pasó, nunca más pasó una cosa así.

Entrevistadora: Bien. ¿Me podés contar qué dificultades presenta ella, actualmente?

Entrevistada: Ella sigue con los problemas de motricidad fina eee, pero como te dije anteriormente, em si vos la ves a simple vista no te das cuenta, son cosas que se ven en la vida cotidiana, ella tiene menos fuerza en el lado izquierdo, entonces por ahí agarrar algo con la mano izquierda le cuesta más y usa la derecha *eh*, son pequeñas cosas que alguien de afuera por ahí no se da cuenta, pero nosotros ya sabemos. Inclusive a veces yo misma por ahí me olvido, no sé si es que me olvido, pero no sé, me pide algo y yo pienso "ay, no sé, que molesta" y recuerdo que, si le cuesta, pero si tonteras. Emm después el tema madurativo, sí. El tema madurativo... ella es una persona súper inteligente, em ella tiene su trabajo, le va muy bien, es muy trabajadora, responsable, proactiva, ella tiene un problema y lo soluciona, si ella no puede hacerlo habla con alguien, ella busca la forma y.... ay no sé, me fui ¿Qué me habías preguntado?

Entrevistadora: ¿Que dificultades ella tiene hoy?

Entrevistada: Me fui, te quería contar algo y me perdí.

Entrevistadora: Bueno.

Entrevistada: Ah bueno, el tema de la madurez. Te repito, ella es súper inteligente, tiene trabajo, pero *eh* la madurez que tiene a su edad es como de una persona un poco más chica, ella tiene 36 años y por ahí piensa como una persona un poco más chica, pero eso es todo, no es que sea tonta o que no razone, son pequeñas cosas, *eh* es eso nada más.

Entrevistadora: ¿Qué expectativas tenés vos acerca de la relación con tu hermana?

Entrevistada: Y yo me imagino toda la vida unidas, de algún modo, ahora yo no estoy casada, si tengo un novio, pero no vivimos juntos, ella no tiene pareja todavía, *em*, pero me imagino que a pesar que cada uno tenga su familia vamos a seguir siendo unidas. Te digo, yo ya no vivo en mi casa con ella, no vivimos juntas, pero todo el tiempo estamos comunicadas, o sea yo sé todo, a veces salgo con ella y "JD ¿Tomaste el remedio? ¿Hiciste esto?" esas pequeñas cosas de la vida cotidiana, aunque estemos separadas, yo estoy pendiente y ella también de mí. Así que mis expectativas son que la relación siga así siempre.

Entrevistadora: ¿Vos sentís que tenés que ser complaciente con tu hermana?

Entrevistada: No, nunca, no, no, para nada.

Entrevistadora: ¿Por qué?

Entrevistada: No, complaciente no. Si es... no por lo que le pasó yo voy a hacer todo lo que ella quiera, hay un límite y siempre eso nos enseñaron nuestros padres. Jamás en mi vida me dijeron "No porque tu hermanita..." no, nunca, siempre las dos por igual todo, las mismas reglas, las mismas enseñanzas, no, no para nada.

Entrevistadora: ¿En algún momento vos notaste reacciones positivas o negativas de otras personas al ver a tu hermana?

Entrevistada: *Mmm*, y te dije que mi hermana es como un cascabel, ella donde va la saludan, todo el mundo la conoce, son más reacciones positivas que

negativas, ella es una persona encantadora, es súper sociable, divertida, habladora, muy generosa. Mi hermana trabaja ahora en la parte pública y por su trabajo ayuda a un montón de gente que la necesita, pero su trabajo no queda solo en lo que tiene que hacer ella, va más allá, es muy humana, es muy cariñosa, comprensiva, así que hay gente que ayudó hace un montón y que al día de hoy le escribe, la saluda, le lleva regalos. Ella es así, donde va deja huella, mi hermana no pasa desapercibida.

Entrevistadora: ¿Y cómo te hace sentir esto, MD con respecto a tu hermana?

Entrevistada: Orgullosa, yo siento orgullo por mi hermana, sí.

Entrevistadora: ¿Tenés algún amigo o pareja con el cual vos podés hablar respecto a estas situaciones?

Entrevistada: Sí, fuera de mi familia con mi novio, con mi novio sí. Más que con mis amigos, con mi novio.

Entrevistadora: ¿Conformaste una pareja?

Entrevistada: Sí, sí. Y él la quiere mucho a mi hermana también. Para mí siempre fue importante y no sé si por lo que pasó, pero antes de mi novio, habré salido con otras personas *eh* y para mí era fundamental que la quieran a mi hermana obvio y a mi familia. Para mí la familia es todo, entonces si yo salgo con alguien que no le caía bien a mi mamá, a mi papá o mi hermana chau, no entraban en mi vida porque para mí la familia es lo fundamental.

Entrevistadora: Bien ¿Percibís que tu hermana hoy necesita de tu asistencia?

Entrevistada: *Eh* yo no sé si ella necesita, yo me doy cuenta de que por ahí hacemos más cosas de las que ella necesita y en realidad lo hacemos por amor, no porque ella necesite que lo hagamos, yo creo que hay muchas cosas que ella puede hacer sola, podría ser independiente, pero bueno, yo no soy madre, pero creo que es un sentimiento parecido porque siento que tengo que estar ahí y cuidándola y protegiéndola, pero no porque crea que ella no puede por sí sola.

Entrevistadora: ¿Y vos cuando crees que ella necesita de tu asistencia?

Entrevistada: *Mmm* y en mi caso, como hermana, por ahí ella acude a mi pidiéndome consejos de algo, opiniones *emm*, pero no sé, no te puedo decir específicamente en qué, no se temas por ejemplo de pareja, de que le gusta alguien o de que salió con alguien, ese tipo de cosas por ahí, aunque podemos hablar todo con nuestros padres, como yo soy su hermana es más fácil conmigo.

Entrevistadora: ¿Te genera algún sentimiento esta situación que ella acuda a vos?

Entrevistada: *Eh* no, para mí es normal porque somos hermanas. Creo que las hermanas tienen eso, tenemos la suerte de tenernos y poder tocar ciertos temas entre nosotras nada más.

Entrevistadora: Bien ¿En algún momento te surgen sentimientos negativos hacia tu hermana?

Entrevistada: No, no, nunca. Nunca, ni siquiera cuando era chica y me hacía renegar por algo o porque no me hacía caso, jamás, no, nunca.

Entrevistadora: ¿Alguna vez te sentiste desplazada a causa de la atención que ella requería?

Entrevistada: No. No, no porque como te dije anteriormente, éramos los 3 para ella cuando necesitaba, no es que estaban mis padres con ella y yo a un costado, los tres estábamos con ella así que jamás en la vida me sentí desplazada de nada, no, nunca tuve eso.

Entrevistadora: ¿Había un momento para vos y un momento para tu hermana?

Entrevistada: En realidad el único momento que podía tener ella exclusivo fue el tiempo que tenía que hacer la rehabilitación, que no había otra porque tenía que ir con el terapeuta, por supuesto que iba yo con mi mamá, en ese momento, después no, nunca. Siempre los dos iguales en todo, inclusive, te cuento una tontera, desde que éramos chicas mi mamá siempre nos dijo, una tontera, "si yo le compro algo a tu hermana, no tengo por qué comprarte a vos también" para los dos, " si le compro algo a MD no tengo por qué comprarte a vos" y cosas así que ya nos ponía las pautas de cómo era, las dos por igual con todo.

Entrevistadora: Bien. ¿Actualmente, en tus relaciones de amistad y/o pareja el sentimiento de desplazamiento aparece?

Entrevistada: Pero no, no entiendo, ¿Desplazamiento en qué sentido? ¿Cómo con mi pareja?

Entrevistadora: Por ejemplo, vos decís que no has sentido este desplazamiento por parte de tus padres para ocuparse de tu hermana ¿Sí? Ahora, este sentimiento ¿Aparece en otras relaciones, por ejemplos en la relación de amistad o en una relación de pareja?

Entrevistada: No, no, no, para nada.

Entrevistadora: Bien. Hablando de dependencia e independencia afectiva ¿Cómo te describirías a vos misma?

Entrevistada: *Mmm... Eh... ¿Cómo por ejemplo?*

Entrevistadora: Por ejemplo, si sos dependiente o independiente afectivamente, podríamos poner el ejemplo de una regla ¿Cuán dependiente sos afectivamente o si sos cero dependiente o sos dependiente por ejemplo en un 100%?

Entrevistada: Y no, afectivamente, súper dependiente de mi familia. Si, totalmente.

Entrevistadora: Bien.

Entrevistada: No puedo estar separada ni física ni de otra forma de mi familia, no. Te repito, yo no vivo en mi casa y todo el tiempo estamos hablando y es más, cuando recién me fui a estudiar a CA, todavía no era la moda de los celulares, no había celulares, yo fui a vivir a una residencia de mojas *eh* y había un horario en el que llamaban los padres porque era más económico, entonces todos los padres de todo el país llamaban y una sola vez mis padres intentando llamar no pudieron comunicarse porque las líneas estaban ocupadas y yo me acuerdo que casi me muero porque no pude hablar ese día con mis padres, todos los días hablábamos y a partir de ahí me compraron un celular, nadie tenía celular pero a mí me compraron para que nunca más que pase eso, así que con eso te grafico

más o menos, somos así.

Entrevistadora: ¿Si tenés que tomar una decisión, sentís que debes tener el apoyo de alguien?

Entrevistada: Siempre de mi familia. Mi familia está presente en todas las decisiones que tomo. En todos los aspectos de mi vida, en el trabajo, en el amor, en todo, en todo, pienso siempre en la familia. No, no, no me siento independiente, o por ejemplo no sé, yo soy diseñadora, Licenciada en diseño de indumentaria y me encantaría viajar por el mundo, pero nunca se me ocurriría vivir fuera del país por mi familia. Vivir unos meses quizás, pero irme definitivamente a algún lado no, no podría, no podría estar lejos de ellos, nunca.

Entrevistadora: Retomando esto que me decías que necesitas del apoyo de tu familia ante una decisión ¿Por qué?

Entrevistada: Y porque para mí son la razón de mi vida, son mi sostén. Em yo no me imagino la vida sin mí familia eee es como que algo ya está dentro mío, no lo tomo como algo extraordinario, para mí es así, siempre fue así y no... Es lo normal, es natural, es como orgánico podría decirte.

Entrevistadora: Bien. ¿Te sentís valorada y acompañada por tu hermana?

Entrevistada: Totalmente, siempre. Desde ese momento que abrió los ojos y me vio, sí, sí, siempre.

Entrevistadora: ¿Valorada cómo?

Entrevistada: Y en todos los sentidos, no sé, todos los aspectos, mejor dicho, valorada como hermana, em no sé, yo lo pienso así, yo no sé si mi hermana pensará lo mismo de mí, pero como amigas también, eh yo la siento mi amiga también, siento que a ella le puedo contar cualquier cosa y creo que ella también sabe que me puede contar. Em en ese sentido valorada, sí. Como persona yo sé que ella, no sé si porque soy la hermana mayor y con los hermanos menores como que admiran a los mayores, pero en nuestro caso es reciproco, ella me admira en determinadas cosas y yo a ella por otras. Yo siento un orgullo muy grande.

Entrevistadora: ¿Y acompañada?

Entrevistada: Y acompañada sí, siempre. Sí, sí, totalmente. Acompañada... yo estuve mucho tiempo fuera estudiando y siempre estuvo presente mi hermana, por ahí no hablaba tan seguido como con mi mamá o con mi papá, pero ella estaba, sí. Si, sí, siempre me acompañó.

Entrevistadora: Bueno, MD, te quiero dar las gracias por tu participación en esta investigación.

Entrevistada: Bueno, un placer, Virginia. Ojalá que sirva, no sé si podré haber aportado algo.

Entrevistadora: Seguramente que sí.

Entrevistada: Pero bueno, es mi experiencia, no sé si será lo más común, pero todo lo que te conté es lo que siento y ojalá que sirva para tu investigación y de alguna forma pueda ayudar a otros hermanos de alguna forma, así que un placer para mí poder servir.

Entrevistadora: Gracias MD.

Análisis de la entrevista. Unidades de significado.

Características del apego primario antes del nacimiento de su hermana con una discapacidad:

- Muchos recuerdos *emm* sola con mis padres a esa edad, no tengo tantos. Yo también recuerdo, mis recuerdos está mi hermana presente.

-Mis padres nunca fueron de dejarme sola en la casa de alguien, siempre estábamos los tres juntos, íbamos, también lo que me cuentan mis padres es que íbamos, no sé, si íbamos a un restorán, yo iba con ellos, me llevaban en el moisés, si tenían que salir a algún lado yo iba en el auto, o sea, íbamos para todos lados juntos siempre.

-Cuando mi papá tenía que trabajar estaba mi mamá y viceversa. Siempre ellos.

- Mis padres, es lo único que tengo, solo mi familia.

- Yo a esa edad, tan chiquita solo tengo el recuerdo de mi mamá y de mi papá, ningún otro familiar, ni abuelos, ni tíos que, si tenía tíos, primos, todo, pero mis recuerdos son mis padres, siempre mis padres.
- No recuerdo nada triste, todo lo contrario.
- Y la que estaba siempre en mi casa era mi mamá, mi papá estaba trabajando así que recurría a mi mamá, pero porque estaba ella, sino no era que elegía a mi mamá sobre mi papá.
- Me daba lo mismo cualquiera de los dos.
- Mi mamá me dice que a veces yo no estaba en la casa porque me iba un rincón a dibujar, a jugar, ni me escuchaba, ni me sentía.
- Si nos peleábamos entre nosotras mi mamá nos retaba y no sé, nos penitenciaba, que estemos en mi habitación un rato y ese era todo el castigo.
- Todo el tiempo, súper cariñosos. Hasta el día de hoy nos ehh decimos todos te amo, te quiero, te extraño, nos damos besos, nos damos abrazos, somos súper cariñosos todos. Todo el tiempo, desde chica hasta ahora.
- Siempre, inclusive cuando yo empecé la universidad que me fui a estudiar a CA, creo que mi papá era el único padre que estaba en el acto de inicio de clases que se hizo en el Pabellón de la Universidad Nacional, estábamos todos los alumnos en los asientos y al fondo estaba mi papá mirándome.
- Yo quería hacer, no sé, se me ocurría pintar, caía mi papá con un atril, con óleos, con todo para que pinte. Me mandaban a que estudié, quise hacer danza y fui a danza, a mí y a mi hermana, las dos, siempre.
- En quinto año en plena adolescencia me acuerdo que no sé por qué me escapé, yo iba a danzas clásicas y tenía fiaca, no quería ir por qué si me encantaba bailar, yo pedí ir a danza y me acuerdo que mi mamá me dijo "bueno, si vos no vas a danza, no vas a Bariloche" a la gira a fin de año y ahí nomás empecé a ir. Pero fue un momento y tampoco es que me enojé mucho. No, no recuerdo *estem* haberme enojado mucho por algo, no, no.

- Mi papá con mirarnos ya, yo ya sabía, una mirada bastaba y mi mamá por ahí de otras formas, hablándome, pero los dos.

- Más que un reto o una explicación cuando ya fui más grande. Pero de esa forma, me encarrilaban.

Características del apego primario después del nacimiento de su hermana con una discapacidad:

-*Eh* es que hay dos instancias. Em, mi hermana nace con un problema cardíaco, tenía un ductus, yo era muy chiquita así que lo que te cuento es lo que me contaron mis padres, porque yo de eso no recuerdo nada.

-Que fue uno o dos días porque mi mamá si o si tenía que viajar, fueron a VA para operarla a mi hermana y me quedé con mis abuelos, fue la única vez, pero si, la única vez que recuerdo que me quedé y en realidad no lo recuerdo, me lo contaron ellos porque yo no tengo recuerdos de eso.

-Después cuando *eh* en un viaje que estábamos haciendo em tuvimos un accidente en la ruta *eh* y ahí si nos cambió la vida porque bueno, mi hermana fue la más afectada, nos chocó un camión, ella tuvo fractura de cráneo.

-Primero los médicos nos decían que, primero que iba a morir, que no iba a resistir, ella era muy chiquita, tenía dos años, yo tendría cuatro o cinco, cerca de cinco. Em, después tenía que hacer un tratamiento en CA, después tuvo muchos meses en coma, el tema era la rehabilitación, nos decían que ella no iba a poder estudiar, que no iba a caminar, eh todas cosas terribles.

- Ella quedó con em problemas motrices de motricidad fina en realidad, em el lado izquierdo del cuerpo, le recomendaron además de fisioterapia y todo lo que tenía que hacer, porque al principio ella no podía caminar, eh cuando ella pudo eh nos recomendaron que haga algún tipo de actividad, que vaya a danza, folklore, ahí empezamos a ir las dos juntas *estem*, ee iba una fonoaudióloga también *eh*, empezó el colegio todo a tiempo como correspondía, eh claro que tenía un acompañamiento mucho más cercano que otra persona porque tenía, en realidad no sé si llamarlo problemas de aprendizaje, em problemas

madurativos.

- Entonces ella hizo el primario, hizo el secundario, pero siempre con nosotros encima, ayudándola.

- Y yo el único recuerdo que tengo cuando éramos chicas es que, si antes éramos unidos, después de esto fuimos mucho más unidos, los cuatro. No solo con esto, *estem* no solo con ella sino entre los cuatro, todos.

- Si a mí me pasa algo están todos conmigo, no es porque mi hermana le pasó eso es solo para ella, es así entre los cuatro.

-Yo realmente no sé si, porque para mí yo lo veo normal. Em yo soy muy protectora con mi hermana, pero también soy la hermana mayor así que no sé si es porque soy la hermana mayor y va a ser así siempre o por lo que le pasó.

- Inclusive ahora que es grande yo estoy "JD ponete este, hace esto, tené cuidado, cuidado con el celular en la calle" pero soy así con ella y soy así con mi mamá y soy así con mi papá así que realmente no puedo saber si es por lo que le pasó a ella.

- No necesitaba hacer algo para tener la atención de ellos, siempre fue muy parejo, no por lo que le pasó a mi hermana, eh toda la atención estaba en ella. Era las dos por igual.

- No, para mí no hubo diferencia. Nunca sentí nada diferente, no.

-Y porque, a pesar de que yo era muy chica, mis padres me iban explicando todo el proceso, lo que había que hacer con ella, la rehabilitación, los cuidados que teníamos que tener. Hasta el día de hoy em yo le cuido la cabeza, la cabeza de ella es delicada.

-Todos los años vamos a CA para que le hagan un control que ella tiene un neurólogo allá, que todavía la atiende y em siempre fuimos juntos y si alguna vez mi papá no pudo ir por cuestiones de trabajo fuimos con mi mamá, pero yo siempre estuve en todo el proceso de rehabilitación de mi hermana.

- Me fui enterando cuando fui más grande.

- Cuando ella abrió los ojos y me dijo ¡MD! con una voz gruesa porque llevaba meses sin hablar y me estiró los brazos yo sentí que me explotaba el corazón. Fue lo único así y bueno de ahí que somos así las dos.

- Siempre los cuatro juntos para todos lados, no hay otra persona externa que yo te pueda decir, em no me apoyé en mi abuelo, me apoyé en mi abuela, no, éramos los cuatro.

- Si, es que siempre *emm* tuve la suerte de tener unos padres con los que tuve mucha comunicación siempre, desde chica y sobre mi hermana y sobre un millón de temas más.

- Si, totalmente. Se interiorizaban, no es que se sentaban y me escuchaban para que me sienta escuchada, indagaban, me preguntaban, si, si, totalmente, inclusive ellos me hablaban.

- Les gustaba que hablemos, que pregunte.

- Para mí era como una muñequita frágil que no le podía hacer nada eee no, no, *estem* tuvimos una relación hermosa siempre.

- Si en algún momento discutíamos o pasaba algo malo en el acto estaban ellos ahí poniéndonos los límites y haciendo que nos amiguemos, y así que tuve y tengo una relación así con mi hermana.

- Es más, yo ya tenía, ya era adolescente, iba al secundario y seguíamos jugando a las Barbies- sonríe- em si me encantaba jugar con ella, siempre.

- Yo fui como más de chica por lo menos, fui muy tímida y ella no, ella era una caradura, no le importaba nada, hablaba con todo el mundo, no le daba vergüenza, hasta ahora. Así que ella era como la que me llevaba a mí y yo la cuidaba.

- Era tremenda cuando era chica, pero es puro amor, es generosa, es buena, es sensible, es divertida. Cuando no está en mi casa se siente, habla mucho, es bulliciosa, todo lo contrario, a mí-sonríe- Era mi muñeca viviente así que así la trate, como si fuera mi hijita.

- Para mí era lo normal. Cuando ella necesitaba que le den más tiempo yo no es que sentía que a mí me quitaban tiempo o que me dejaban de lado, todo lo contrario, como te dije hace rato, siempre estamos los tres, no es que eran los dos con mi hermana, éramos los tres ayudándola, yendo al médico. Yo era parte de eso, no estaba excluida, siempre fui parte y sigo siendo parte.

- Por mi personalidad, dentro de mi casa porque yo era así, me gustaba más que estemos las dos solas. Em igual ella era una persona más sociable, le gustaba salir y jugar con los vecinos.

- Ella a veces, como salía antes del colegio, me iba a buscar a mí y a veces iba llorando porque los compañeros le habían dicho o hecho algo. Fue difícil su secundaria, en ese sentido ¿No? Em pero bueno, siempre... y si me acuerdo que a mí me mataba y me mata si mi hermana por alguna cosa llora, aunque sea una tontera yo no sé, siento como que el corazón se me estruja, no puedo verla que le caiga una lagrima, me siento tan mal, tan mal, me destruye, yo no puedo verla sufrir a mi hermana, ni ahora ni cuando era chica, cuando le pasaba eso, yo me enojaba un montón de que los compañeros le hagan daño y yo sufría con ella, trataba de mostrarme fuerte, de consolarla pero a mí me destruía.

- Pero a mí me hacía mal, no podía ver que la hagan llorar, me destruía y me destruye hasta el momento si veo que llora por alguna cosa no, no puedo, no puedo.

- Yo la defendía a mi hermana, pero otra cosa más que consolarla a ella no podría hacer nada.

- Yo siempre fui una persona muy tranquila, entonces mi defensa era con las palabras, jamás ir a pegarle a alguien, pero si poner mi peor cara y decirles algo, si, seguro.

- Odio, bronca, bronca por la situación porque si me hacía mal que a ella la dañen, me ponía loca a pesar de que yo soy recontra tranquila, súper tranquila, pero eso me ponía mal, eso me ponía mal y me pone hasta el día de hoy si alguien le hace algo a ella, no, no, me despiertan cosas que yo en mi vida normal nunca pensaría, pero a ella la tocan y para mí, esa otra persona pasa a ser lo

peor del universo, hasta hoy.

-Nos enseñaron nuestros padres, tanto para ella como para mí sí me pasaba algo, era que teníamos que reaccionar, que no teníamos que quedarnos llorando en un rincón, siempre, siempre ellos inculcaron en nosotras una autoestima alta y fuerte, siempre, toda la vida, a las dos.

Características de la relación fraternal

- Si yo me siento mal ella se da cuenta, me pregunta, yo también le pregunto, yo ya se por ahí que temas tocar y cuales no porque por ahí toco algún tema que no le gusta tanto, pero yo veo la forma de llevarla, la conozco tanto que ya se, sé que cosas no le tengo que preguntar, bueno como hermana me doy cuenta cuando está mal, cuando está bien, cuando me está mintiendo eee, tenemos muy buena relación, muy buena relación.

- Hacemos cosas de la casa, nos gusta jugar a la loba, eso nos encanta. No sé, ver televisión, ver una película, charlar, a la noche cuando nos acostamos por ahí nos quedamos charlando de cosas que me cuenta ella.

- A mí me encanta cuando estamos juntas no sé, jugar, que ella cocine, que haga una torta, cosas pequeñas pero que son lindas.

- Es como que yo crecí con eso, para mí es normal, no tengo más que el sentimiento de siempre protegerla a ella, eh como hermana mayor y será por lo que le pasó, eso no lo sé.

- No sé por qué ella se enojó y se fue y se iba y yo me daba miedo que se me pierda, igual ya era grande, no es que era una nena, ella habrá tenido ella no sé, 12 años, 13, y ahí si me dio mucha bronca de que no me haga caso, que se vaya por otro lado a mi casa, esa fue la única vez que me enojé pero me enojé porque me asustaba que le pase algo. Fue la única vez, creo.

- Se lo dije y aparte en mi casa obviamente mis padres me apoyaron porque estaba mal lo que ella había hecho así que sí.

-Ella sigue con los problemas de motricidad fina eee, pero como te dije

anteriormente, em si vos la ves a simple vista no te das cuenta, son cosas que se ven en la vida cotidiana, ella tiene menos fuerza en el lado izquierdo, entonces por ahí agarrar algo con la mano izquierda le cuesta más y usa la derecha *eh*, son pequeñas cosas que alguien de afuera por ahí no se da cuenta, pero nosotros ya sabemos. Inclusive a veces yo misma por ahí me olvido, no sé si es que me olvido, pero no sé, me pide algo y yo pienso "ay, no sé, que molesta" y recuerdo que, si le cuesta, pero si tonteras. Emm después el tema madurativo.

-Yo ya no vivo en mi casa con ella, no vivimos juntas, pero todo el tiempo estamos comunicadas, o sea yo sé todo, a veces salgo con ella y "JD ¿Tomaste el remedio? ¿Hiciste esto?" esas pequeñas cosas de la vida cotidiana, aunque estemos separadas, yo estoy pendiente y ella también de mí. Así que mis expectativas son que la relación siga así siempre.

- No, complaciente no. Si es... no por lo que le pasó yo voy a hacer todo lo que ella quiera, hay un límite y siempre eso nos enseñaron nuestros padres. Jamás en mi vida me dijeron "No porque tu hermanita..." no, nunca, siempre las dos por igual todo, las mismas reglas, las mismas enseñanzas, no, no para nada.

- *Mmm*, y te dije que mi hermana es como un cascabel, ella donde va la saludan, todo el mundo la conoce, son más reacciones positivas que negativas, ella es una persona encantadora, es súper sociable, divertida, habladora, muy generosa.

- Ella es así, donde va deja huella, mi hermana no pasa desapercibida.

-: Orgullosa, yo siento orgullo por mi hermana, sí.

- Si, fuera de mi familia con mi novio, con mi novio sí. Más que con mis amigos, con mi novio.

- Para mí la familia es todo, entonces si yo salgo con alguien que no le caía bien a mi mamá, a mi papá o mi hermana chau, no entraban en mi vida porque para mí la familia es lo fundamental.

- Yo no soy madre, pero creo que es un sentimiento parecido porque siento que tengo que estar ahí y cuidándola y protegiéndola, pero no porque crea que ella

no puede por sí sola.

-En mi caso, como hermana, por ahí ella acude a mi pidiéndome consejos de algo, opiniones *emm*, pero no sé, no te puedo decir específicamente en qué, no se temas por ejemplo de pareja, de que le gusta alguien o de que salió con alguien, ese tipo de cosas por ahí.

- Nunca, ni siquiera cuando era chica y me hacía renegar por algo o porque no me hacía caso, jamás, no, nunca.

- Éramos los 3 para ella cuando necesitaba, no es que estaban mis padres con ella y yo a un costado, los tres estábamos con ella así que jamás en la vida me sentí desplazada de nada, no, nunca tuve eso.

- En realidad el único momento que podía tener ella exclusivo fue el tiempo que tenía que hacer la rehabilitación, que no había otra porque tenía que ir con el terapeuta, por supuesto que iba yo con mi mamá, en ese momento, después no, nunca.

- Y no, afectivamente, súper dependiente de mi familia.

- No puedo estar separada ni física ni de otra forma de mi familia.

-Mi familia está presente en todas las decisiones que tomo. En todos los aspectos de mi vida, en el trabajo, en el amor, en todo, en todo, pienso siempre en la familia. No, no, no me siento independiente.

- Es como que algo ya está dentro mío, no lo tomo como algo extraordinario, para mí es así, siempre fue así y no... Es lo normal, es natural, es como orgánico podría decirte.

-Desde ese momento que abrió los ojos y me vio, sí, sí, siempre.

-Valorada como hermana, em no sé, yo lo pienso así, yo no sé si mi hermana pensará lo mismo de mí, pero como amigas también, eh yo la siento mi amiga también, siento que a ella le puedo contar cualquier cosa y creo que ella también sabe que me puede contar. Em en ese sentido valorada, sí. Como persona yo sé que ella, no sé si porque soy la hermana mayor y con los hermanos menores

como que admiran a los mayores, pero en nuestro caso es reciproco.

- Yo estuve mucho tiempo fuera estudiando y siempre estuvo presente mi hermana, por ahí no hablaba tan seguido como con mi mamá o con mi papá, pero ella estaba.

-Es mi experiencia, no sé si será lo más común, pero todo lo que te conté es lo que siento.

Consentimientos informados