

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA
FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA



La modalidad vincular de los
hermanos con la persona
con Síndrome de Down.

ALUMNO: Dib Ashur Esper, Guillermo Nicolás

DIRECTORA: Lic. Salvador, Ana Inés

2023

AUTORIDADES ACADÉMICAS

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA

Rector

Ing. Rodolfo Gallo Cornejo

Vicerrectora Académica

Mg. Constanza Diedrich

Secretaria General

Mg. Lic. Silvia Álvarez

FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS

Decana de la Facultad

Lic. María Dolores Medina Bouquet

Secretaria Académica

Abg. Adriana Ibarguren

DEPARTAMENTO DE PSICOLOGÍA

Jefa del Departamento de Psicología

Lic. Sonia Edith Guijarro Cárdenas

AGRADECIMIENTOS

A mis viejos, brújulas indiscutibles en mi andar;

A Laura, fuente viva de inspiración de este trabajo;

A mis hermanos, cómplices del camino;

A mis amigas y amigos, que han sido sostén indiscutible;

*A mis compañeros y compañeras, que entienden este proceso como
nadie;*

*A mi directora, por compartir su conocimiento, su humanidad y
benevolencia;*

*A la Fundación Qenti, por abrirme sus puertas para descubrir una
mirada nueva:*

***“UN HERMANO COMPARTE
MEMORIAS DE LA INFANCIA
Y SUEÑOS DE LA ADULTEZ”***

(Anónimo)

RESUMEN

La presente investigación tuvo por objetivo general describir las características de la modalidad vincular que establecen los hermanos con la persona con Síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti situada en Salta.

Para ello se trabajó con nueve personas, utilizando la entrevista semi-dirigida y la técnica de frases incompletas con cada uno de ellos. Ambos instrumentos fueron adaptados a los fines de este proyecto.

Se trata de una investigación cualitativa de tipo descriptiva. Cabe mencionar además, que el cuerpo teórico empleado es el que aporta la Escuela Sistémica, específicamente el segundo eje diagnóstico: la dinámica.

Los resultados demuestran una predominancia de la queja y el reproche, como así también de la protección y el acompañamiento en la modalidad vincular; prevalece la desconfirmación y la confirmación de tipo desaprobatoria en las respuestas a la comunicación; y se denota una incongruencia en los niveles de los mensajes (verbal y no verbal).

La queja y el reproche se dirigen principalmente hacia la modalidad no verbal de las personas con Síndrome de Down, lo que determina un desacuerdo en ese nivel del mensaje. La comprensión en la construcción de mensajes es unilateral, lo que indica una comprensión realizada por los hermanos acerca del sentido que transmiten las personas con Síndrome de Down, no ocurriendo del mismo modo cuando los roles son invertidos.

La relación entre los participantes de la fratría es predominantemente desigual (asimétrica), debido a las responsabilidades asumidas por los hermanos en el cuidado de la persona con Síndrome de Down. Además, estas conductas son generadas y fomentadas por los padres, a través de las vías para-verbales de comunicación.

El plano que predomina en el vínculo es el emocional, aunque en ocasiones particulares, se alterna con el plano cognitivo. A su vez, las hermanas mujeres presentaron un mayor grado de contacto fraterno.

Para finalizar, se debe tener en cuenta que la modalidad vincular con la persona con Síndrome de Down se modifica con el tiempo. Existen dos momentos específicos donde ese vínculo se somete a una profunda modificación: cuando el hermano se convierte en padre o madre, o bien, cuando realiza un proceso de terapia psicológica.

ABSTRACT

The general objective of this research was to describe the characteristics of the relationship established between siblings and the person with Down's Syndrome who attends the Qenti Foundation in Salta.

For this purpose, nine people were involved using the semi-directed interview and the incomplete sentences technique with each of them. Both methods were adapted for the purposes of this project. This is a descriptive, qualitative research study. It is also worth mentioning that the theoretical body used was provided by the Systemic School, specifically the second diagnostic axis: dynamics.

The results show a predominance of complaint and reproach, as well as protection and accompaniment in the relationship modality; disconfirmation and disapproving confirmation prevail in the responses to communication; and there is incongruence in the levels of messages (verbal and non-verbal).

Complaint and reproach are mainly directed at the non-verbal modality of people with Down's Syndrome, which determines disagreement at that level of the message. The understanding in the construction of the messages is unilateral, which indicates an understanding of the siblings to the meaning conveyed by people with Down's Syndrome, which does not occur in the same way when the roles are reversed.

The relationship between the participants in the fraternity is predominantly unequal (asymmetrical), due to the responsibilities assumed by the siblings in the care of the person with Down's Syndrome. Moreover, these behaviors are generated and encouraged by parents, through paraverbal channels of communication.

The predominant level in the bond is the emotional level, although on particular occasions, it is altered by the cognitive level. In turn, sisters have a higher degree of fraternal contact.

Finally, it should be borne in mind that the relationship with the person with Down's Syndrome changes over time. There are two specific moments when this bond undergoes a profound modification: when the sibling becomes a parent, or when he or she undergoes a process of psychological therapy.

ÍNDICE

AUTORIDADES ACADÉMICAS	4
RESUMEN	6
ABSTRACT	8
TEMA	8
INTRODUCCIÓN	9
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	11
JUSTIFICACIÓN	12
VIABILIDAD	13
CONSECUENCIAS DE LA INVESTIGACIÓN	14
ANTECEDENTES	16
MARCO TEÓRICO	23
Capítulo 1: La Familia	23
Capítulo 2: La Modalidad Vincular	26
Capítulo 3: El Síndrome de Down	37
Capítulo 4: La familia de una persona con Síndrome de Down	40
Capítulo 5: Los hermanos de una persona con Síndrome de Down	50
DEFINICIÓN DE CONCEPTOS	61
ESTRATEGIA METODOLÓGICA	63
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS	78
Análisis e Interpretación de H1	79
Análisis e Interpretación de H2	82
Análisis e Interpretación de H3A	85
Análisis e Interpretación de H3B	88
Análisis e Interpretación de H4	91
Análisis e Interpretación de H5	94
Análisis e Interpretación de H6	97
Análisis e Interpretación de H7	100
Análisis e Interpretación de H8	103
ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN GENERAL	106
Características predominantes	106
Excepciones	109
Características notables	110
Aspectos considerables	112
CONCLUSIONES FINALES	114
SUGERENCIAS	118
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	120

TEMA

La modalidad vincular que establecen los hermanos con la persona con síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti situada en la Ciudad de Salta en el año 2.023.

INTRODUCCIÓN

En el abordaje de un síndrome, las variables que se ponen en juego no se agotan en aquellas que se pueden observar, como ser los rasgos físicos; sino que además existe una multiplicidad de factores que no son perceptibles a la vista.

De acuerdo con Basile (2009) el Síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de un cromosoma extra en el par 21 y que se acompaña de rasgos físicos particulares y de un retraso mental, afectando los procesos psicológicos de atención, memoria, percepción y procesamiento de información en la persona.

Con el término síndrome se quiere destacar que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos: cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados, nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas, etc.) y médicos (cardiopatías por ejemplo), entre otros. (Madrigal Muñoz, 2004, p.4)

Partiendo entonces de ello, se precisa mencionar que el síndrome de Down es una condición que afecta a la persona, pero que también afecta a todo el sistema familiar. Este sistema, según indican Rodríguez y Serebrinsky (2014), se presenta como una categoría mayor a la suma de sus miembros, ya que surge de las interacciones que lo conforman como un todo orgánico. Las familias con una persona con síndrome de Down se enfrentan a un desafío particular, comprendiendo que lo que sucede en un integrante del sistema afecta a toda la familia.

La familia con una persona con discapacidad tiene el objetivo de organizarse para dar respuestas al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no sólo de la persona con discapacidad sino también de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos (Down España, 2012, p. 9)

Siguiendo a Minuchín (1986) pueden identificarse tres subsistemas dentro de una familia que son: el subsistema conyugal, el subsistema parental y el subsistema fraterno.

El presente trabajo se enfoca en este último, es decir en la fratría, debido a que reviste una vital importancia porque las posiciones y las relaciones asumidas, no quedan detenidas en el vínculo con el hermano, sino que tiene repercusión más allá del mismo, en todos los ámbitos de la vida de esas personas; al decir de Minuchin (1986), “las personas pueden asumir posiciones diferentes en sus relaciones mutuas, y estas posiciones, asumidas tempranamente en el subgrupo fraterno, pueden ser significativas en el desarrollo posterior de sus vidas.” (p. 97)

¿Cómo es ese vínculo cuando una de las partes presenta Síndrome de Down?,

¿Qué características definen esa relación? Responder a esas preguntas es lo que se propone buscar en esta investigación y la escuela sistémica brinda los conceptos teóricos y las herramientas necesarias para alcanzar ese objetivo. Desde esta perspectiva, siguiendo Rodríguez y Serebrinsky (2014) se entiende a la modalidad vincular como la manera en que los integrantes de un sistema se comunican, y por lo tanto se relacionan. La dinámica del sistema fraterno adopta características específicas de acuerdo a aquello que emerge en ese campo de interacción entre dos personas.

En esta investigación se busca describir la relación entre el hermano y la persona con Síndrome de Down, caracterizando aquellos aspectos que definen un patrón de interacción predominante entre los participantes, y destacando las cualidades que configuran excepciones a esa pauta de relación establecida.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Preguntas de investigación

¿Cuáles son las características de modalidad vincular que establecen los hermanos con la persona con síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti situada en la Ciudad de Salta?

¿Cuál es el tipo de relación que establecen los hermanos con la persona con síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti situada en la Ciudad de Salta?

¿Qué cualidades de la modalidad vincular predominan en la relación que presentan los hermanos con la persona con Síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti de Salta en el año 2.023?

Objetivos

Objetivo General

- Establecer las características de la modalidad vincular que presentan los hermanos con la persona con síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti situada en la Ciudad de Salta en el año 2.023.

Objetivos Específicos

- Delimitar el tipo de relación que establecen los hermanos con la persona con síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti situada en la Ciudad de Salta en el año 2.023.
- Identificar las cualidades de la modalidad vincular que predominan en la relación que presentan los hermanos con la persona con Síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti de Salta en el año 2.023

JUSTIFICACIÓN

El tema de la investigación parte de la vida del tesista, ya que se motiva en su rol de hermano de Laura, que presenta síndrome de Down (a partir de ahora abreviado con SD), encontrándose a lo largo de su vida con diversas situaciones particulares que no vivían las personas que no tienen un hermano o hermana con SD.

Se advierte la condición de una persona con discapacidad es un factor que debe ser considerado de relevancia (Nuñez, 2008), ya que atañe a toda su persona y a todo el sistema familiar de forma innegable.

Los hermanos y las hermanas de personas con SD podrían presentar, entonces, una experiencia particular en el desempeño de su rol fraterno, ya que dicha condición los atraviesa, y van a construir una realidad subjetiva en estrecha relación con una realidad objetiva, que es innegable, dada la condición del diagnóstico.

Es de interés psicológico, entonces, poder describir en profundidad cuáles son las características de dicho vínculo, en un proceso de investigación y de exploración cualitativo que atienda a las vivencias subjetivas de cada hermano, centrado en los pensamientos, emociones y conductas que ellos expresan, para lograr de este modo una comprensión del patrón de interacción existente entre los participantes de la fratría.

El rol de los hermanos y las hermanas de las personas con discapacidad en general, y del síndrome de Down en particular presenta un valor teórico de importancia, ya que la psicología se abocó con mayor fuerza al estudio del vínculo madre-hijo en personas con discapacidad, no abordando de forma acabada el análisis del sistema fraterno. Por consiguiente, este trabajo de investigación resulta novedoso en cuanto al tema y abordaje que se plantea, debido a que no se encuentran precedentes análogos o equivalentes al mismo.

A su vez, en la ciudad de Salta donde se llevará a cabo el presente proyecto, no se registran estudios previos de la problemática en cuestión, con lo cual destaca su valor teórico para el contexto escogido.

Es el objetivo de esta investigación, realizar un aporte a la comprensión y conocimiento del vínculo entre hermanos, atravesando por el Síndrome de Down.

VIABILIDAD

La investigación es factible de llevarse a cabo porque se cuenta con todos los recursos necesarios para su abordaje.

En cuanto a los recursos materiales, se necesita de una grabadora, papel, lapicera y una computadora para poder realizar las entrevistas y analizar las mismas desde la modalidad vincular en encuadre sistémico.

En cuanto a los recursos humanos se precisa del entrevistador, que en este caso es el tesista, de los hermanos de las personas con síndrome de Down y por último, se cuenta con el asesoramiento de una especialista en la problemática en cuestión, la Lic. Salvador, Ana Inés, quien acompaña al tesista en el proceso de investigación.

Por otro lado, se pretende conocer la modalidad vincular que tienen los hermanos para con su hermano con síndrome de Down, con lo cual presenta un alcance que es viable y puede lograrse empleando instrumentos tales como entrevistas, observación y frases incompletas. Al ser una investigación cualitativa y de exploración el énfasis está puesto en la riqueza singular de las experiencias significadas por los destinatarios de la misma.

Se puede entonces concluir que si es posible realizar la investigación tanto en términos estratégicos como operativos.

A continuación se adjunta presupuesto aproximado de los gastos necesarios:

RECURSOS	CONCEPTO	CANTIDAD	PRECIOS POR UNIDAD	PRECIO TOTAL
Humanos	Tutora Docente	-	-	-
	Tesista	-	-	-
Materiales	Lapiceras	2	\$200	\$400
	Cuaderno	1	\$1.300	\$1.300
	Resma de Hojas	1	\$1.500	\$1.500
	Transporte público	20	\$61	\$1.220
Operativos	Computadora	-	-	-
	Impresora	-	-	-
	Teléfono	-	-	-
TOTAL				\$4.420

El monto necesario para llevar adelante el proyecto se estima en \$4.420 y por tanto resulta viable.

CONSECUENCIAS DE LA INVESTIGACIÓN

El trabajo de investigación se enmarca en las reglamentaciones de la ley del ejercicio profesional del psicólogo de la provincia de Salta (6063/83), de manera tal que no presenta repercusiones negativas a nivel ético.

Durante el desarrollo de la investigación, el secreto profesional es la brújula que guía al investigador. Refiere la Ley 6063/83 del Ejercicio Profesional del Psicólogo (1983) en su artículo 89:

Art.89° - El Secreto Profesional es un deber que nace de la esencia misma de la profesión. El interés público, la seguridad de los pacientes, la honra de las familias, la respetabilidad del profesional exigen el Secreto. El psicólogo está obligado a conservar como secreto todo cuanto vea, oiga o descubra en el ejercicio de su profesión y no debe divulgarlo. (p.14)

A su vez, durante el desarrollo de los encuentros se procura crear y mantener una atmósfera agradable para los entrevistados, de forma tal que se facilite el desarrollo de los mismos.

El investigador deberá explicar el sentido que persiguen las entrevistas y las restantes técnicas utilizadas, explicitando que se trata de un trabajo de investigación final en la carrera de grado de la Lic. en Psicología. Así también, los participantes deberán firmar un consentimiento informado para certificar que recibieron la información sobre lo que se realizará.

Debido a ello, se seguirá el código de ética nacional de la Fe.P. R.A donde se indica que: “los psicólogos responsables de proyectos de investigación obtendrán el consentimiento informado de los sujetos o de sus representantes legales.” (Fe.P.R.A, 2013, p. 11)

A su vez, el código de ética del psicodiagnosticador de ADEIP (2000) indica en su apartado 10 que cuando se realiza una investigación, para resguardar la identidad de los sujetos, no se debe archivar el material con el nombre de los mismos.

Se trata de una investigación con fines meramente académicos y exploratorios, enmarcada de forma estricta, en las reglamentaciones y normativas vigentes que rigen a la profesión del psicólogo en Argentina, con lo cual no se advierten consecuencias negativas para los involucrados en la misma.

Las consecuencias positivas persiguen fines científicos, ya que si bien el Síndrome de Down es un tema investigado, la involucración de los hermanos y las hermanas como actores familiares en la dinámica vincular con respecto a la persona con discapacidad es una problemática novedosa y poco abordada en el campo científico, y psicológico

particularmente. Si bien este trabajo permite ampliar el foco del fenómeno explorado, no lo agota, y es por ello que la puerta del campo de investigación queda abierta para futuros estudios.

Por último, se cita a Fe.P.R.A (2013) cuando en el código nacional de ética menciona:

La investigación psicológica perseguirá el avance del conocimiento científico y/o el mejoramiento de las aplicaciones profesionales. Esta finalidad estará siempre subordinada a la obtención de resultados humanitariamente benéficos y al respeto por los derechos de los sujetos que participen en la investigación. (p.12)

ANTECEDENTES

Las deficiencias del conocimiento responden a la búsqueda y lectura previa a realizar la investigación presente. La misma es realizada por el investigador.

Antes de empezar a describir los estudios encontrados y utilizados, es pertinente aclarar que cada uno de ellos resulta de relevancia para el presente trabajo por diferentes motivos que se verán reflejados en su lectura. Algunos de ellos han estudiado poblaciones similares, otros han utilizado diseños semejantes y otros han abordado objetivos que se relacionan con los de este trabajo. Es por ello, que el lector podrá advertir la importancia de cada uno de ellos, ya que en la exposición que se realiza se plantean aquellos puntos que son importantes porque hacen al presente trabajo.

Los estudios que se presentan son los siguientes:

- **Cedilla Arica Ornela Mariuxi (2016). *Dinámica familiar con un hijo con Síndrome de Down*. Universidad Técnica de Machala.**

Tuvo por objetivo describir las características de la dinámica familiar con un hijo con síndrome de Down. Para alcanzarlo se utilizó una metodología mixta a través de la entrevista semi- estructurada, la entrevista psicológica clínica y de la entrevista multifactorial confirmatoria de factores de riesgo. La población de la investigación se conforma de dos familias que residen en la provincia de El Oro, en la ciudad de Machala que tienen un hijo/a de la edad entre 7 y 10 años con síndrome de Down.

Los datos a los que arriba la investigación establecen que la llegada de un hijo con síndrome de Down genera en la familia sentimientos de tristeza, negación, culpabilidad y rabia. En uno de los casos estudiados la negación estuvo presente durante meses. En otro de los casos estudiados se obtuvo que no toda la familia reaccionó de la misma manera a la llegada del niño con síndrome de Down, lo que dificulta las relaciones del sistema familiar.

Por tanto, para esta investigación resultan de relevancia las siguientes dos conclusiones: la primera plantea que en la dinámica familiar el cambio de roles está presente ya que cada uno debe cumplir funciones diferentes, que permitirá al niño con discapacidad poder desenvolverse en su entorno; la segunda establece que la interacción entre los miembros de la familia es muy importante, porque esto permite que el niño con síndrome de Down tenga una mejor adaptación, desarrollo afectivo, personal y social.

Por último, mencionar que este antecedente aporta las características de la dinámica del sistema familiar con la presencia de un hijo con Síndrome de Down, de allí su relevancia, ya que las características de la modalidad vincular de los hermanos con la persona con SD (objetivo del presente trabajo) empiezan a gestarse y se desenvuelven primariamente en el seno de la familia.

- **Reyes Hernández Sara Paulina (2015). *Dinámica familiar en familias que tienen un integrante con Síndrome de Down, quien asiste a la fundación Margarita Tejada* Universidad Rafael Lándivar.**

Tuvo por objetivo describir la dinámica familiar en familias que tienen un niño en etapa escolar con síndrome de Down, quienes asisten a la fundación Margarita Tejada. Los sujetos fueron integrantes de seis familias guatemaltecas de la fundación, quienes cuentan con un integrante con síndrome de Down en la etapa escolar que corresponde de 6 a 12 años de edad, de ambos sexos.

El diseño de la investigación fue cualitativo. El muestreo utilizado fue el no probabilístico de caso tipo. A su vez, se utilizó como instrumento dos entrevistas semi-estructuradas, una enfocada para los padres y otra para el hermano del niño con síndrome de Down.

Dentro de las conclusiones de esta investigación que resultan relevantes para el presente trabajo se resaltan las siguientes:

Primeramente, el establecimiento de que el niño con síndrome de Down tiene las mismas obligaciones que sus hermanos convencionales; no obstante, les dan flexibilidad con ciertas labores ya que consideran que es más tardado y lleva más trabajo supervisar que las realicen correctamente. La minoría de hermanos convencionales, mencionan que su hermano con síndrome de Down no tiene las mismas responsabilidades y deberes que su persona. Además, la mayoría de los hermanos convencionales como parte de su rol tiene el cuidado y la protección de su hermano con síndrome de Down.

Otra cuestión de relevancia planteada es que los hermanos convencionales en su mayoría han formado una alianza con su hermano con síndrome de Down.

Por tanto, los hijos del sistema familiar son encargados de cumplir con sus obligaciones escolares, ayudar al cuidado del hogar y cuidar a su hermano con síndrome de Down.

Para terminar este ítem, se debe mencionar que esta tesis de grado marca un antecedente en relación al trabajo con una Fundación para el abordaje de la dinámica de un sistema en la que uno de sus miembros presenta SD. Este aporte, sumando a que en

esta investigación se buscó abordar la modalidad vincular (dinámica) del sistema, resultan un aporte valioso en el presente trabajo.

- **Van Riper, M. (2000). *Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome*. Revista de enfermería familiar. Journal of Family Nursing.**

Tuvo por objetivo investigar las relaciones existentes entre demandas, recursos familiares, comunicación para la resolución de problemas familiares, afrontamiento y bienestar de los hermanos.

El modelo en el que se sustenta el estudio es el modelo de resiliencia de estrés familiar, ajuste y adaptación. Se aplicaron cuestionarios a madres y a hermanos que tienen edades similares a los niños con síndrome de Down.

El diseño que se utilizó en el presente trabajo es correlacional descriptivo. La muestra se conforma de 41 familias que decidieron participar del estudio de forma voluntaria. Las mismas fueron reunidas a partir de grupos de apoyo situados en diferentes Estados de EEUU, como así también de investigaciones anteriores elaboradas por el mismo autor.

La vivencia de tener un hermano con síndrome de Down ha tenido repercusiones favorables en la muestra del estudio. La autora destaca que para los hermanos y las hermanas de la persona con SD, esa vivencia de ser parte de su vida en un vínculo fraterno es positiva y produce un crecimiento personal en ellos (desarrollo favorable).

A su vez, otra conclusión explica que ante menores demandas y exigencias familiares, mayor es el nivel de bienestar de los hermanos.

Por consiguiente, la presencia de un integrante con síndrome de Down en el sistema familiar, estimula un adecuado crecimiento en los demás integrantes, muy al contrario de perjudicar o significar un obstáculo.

El aporte que brinda este estudio resulta fundamental, ya que los hermanos de las personas con SD fueron protagonistas de la muestra utilizada (igual que en el presente trabajo). A su vez, muestra la importancia del rol de los hermanos en el sistema familiar cuando un miembro de este presente SD.

- **Cuskelly, M.; Hauser-Cram, P.; Van Riper, M. (2008). *Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know*. Down Syndrome Research and Practice.**

Tuvo por objetivo brindar un panorama de los sistemas familiares con un niño con síndrome de Down. Las autoras plantearon que las personas con SD presentan

características muy positivas para sus madres, a su vez que son un miembro de relevancia en el desarrollo y mantenimiento de las interacciones que acontecen en la familia.

Siguiendo esta línea de investigación, se comprende que las personas con síndrome de Down favorecen la dinámica del sistema familiar, de forma tal que permiten que las relaciones intrafamiliares se beneficien. Esto indica una adecuada comunicación que potencia el crecimiento de la familia.

Ahora bien, en cuanto al sistema fraterno, las autoras indican que los hermanos y las hermanas perciben que han crecido desarrollando fortalezas extras por ser hermano de una persona con SD.

Los hermanos y las hermanas de personas con síndrome de Down, manifiestan haber utilizado la condición de discapacidad de su hermano para potenciar su crecimiento personal, con lo cual, su adaptación al rol de ser hermano es favorable y enriquecedor.

Este artículo científico ofrece una visión beneficiosa del vínculo entre los hermanos, cuando uno de ellos tiene SD, y la importancia para el presente trabajo, radica en el hincapié que los autores realizan en las potencias que despliegan los hermanos como consecuencia de la discapacidad.

- **Cristo, María Paula (2016). *La madre de un niño con síndrome de Down*. UCASAL.**

Tuvo por objetivo comprender la ecuación madre-niño-falo en madres de niños con Síndrome de Down de la Asociación Colibrí de la ciudad de Salta.

Si bien el enfoque de dicha investigación fue psicoanalítico, y por tanto diferente del que se plantea en esta investigación, se considera que es de relevancia como antecedente, ya que fue llevado a cabo en la misma ciudad.

Se trata de una investigación cualitativa de tipo descriptivo en donde se buscó especificar el papel del falo dentro de la relación niño y madre, y dentro de la misma tríada la influencia del nombre del padre. El diseño utilizado es de tipo narrativo ya que, los entrevistados narraron sus experiencias en primera persona y se recolectó información sobre un suceso en la vida de los participantes: la llegada de la persona con síndrome de Down al núcleo parental.

Las conclusiones a las que dicha investigación arriba son: en primer lugar que el niño queda atrapado en el lugar de falo imaginario, atrapado por el deseo materno. La madre, al darle todo al niño, no da lugar a la falta, y en la mayoría de los casos suele verse el deseo de la madre y no el niño.

El amor narcisista de la madre sufre una herida al ver que el niño nace con

síndrome de Down. Es por eso que, a través de la sobreprotección y la sobre-exigencia la madre trata de curar esa herida narcisista, es un amor que pretende colmar al ser y no deja lugar a la apertura de la falta en tener y en ser.

Con respecto a la función paterna, al padre se le hace muy difícil entrar en la tríada niño- madre-falo. Hay poca o nula participación de los padres de los niños que participan de la Asociación Colibrí. La madre no permite que el padre intervenga y éste deja a la madre tomar las decisiones.

El niño que ha quedado atrapado en la función de falo imaginario puede separarse de la madre, en ocasiones, gracias a la intervención de los agentes de Colibrí, de su grupo de pares y de los hermanos.

Este antecedente resulta relevante para el presente trabajo, debido a que fue llevada a cabo en la misma Ciudad, y hasta incluso en la misma Universidad. A su vez, es relevante destacar que dentro de las sugerencias, se plantea analizar el rol que le otorgan los padres a los hermanos de los chicos con síndrome de Down, ya que muchas veces se presentan como los herederos de aquellos niños o jóvenes.

La investigación que se lleva a cabo realiza un acercamiento a la sugerencia de la autora, cuyo estudio ha servido para poder localizar una vía de continuación en el estudio de las personas que rodean a la persona con SD, y como es dicha interacción.

- **Salvador, A. (2016) *El déficit de atención con y/o sin hiperactividad como síntoma emergente de la modalidad dinámica de comunicación familiar*. UCASAL.**

Tuvo dos objetivos generales. El primero fue caracterizar la modalidad dinámica de comunicación de las familias de los niños de 1° ciclo de EGB (1°, 2° y 3° grado) diagnosticados con AD/HD que pertenecen a la institución educativa Gifted Children de la ciudad de Salta en el año 2015. El segundo objetivo fue identificar si el síntoma emergente (AD/HD) es una respuesta de la modalidad dinámica de comunicación en las familias de los niños de 1° ciclo de EGB (1°, 2° Y 3° grado) que pertenecen a la institución educativa Gifted Children de la ciudad de Salta en el año 2015.

El diseño que se utilizó para dicho trabajo fue de teoría fundamentada, y dentro de ella un diseño sistemático que se comprende de 3 codificaciones: codificación abierta, codificación axial y codificación selectiva. Este punto es de relevancia para la investigación que se busca realizar, ya que el investigador se ha inspirado en la autora de este antecedente para poder definir el diseño que su investigación persigue.

Así también, cabe mencionar que este estudio se categoriza como antecedente porque ha perseguido identificar la modalidad dinámica de comunicación en una

población específica, y en este punto es preciso tenerlo en cuenta, ya que si bien se trata de poblaciones diferentes, en ambos casos (en el estudio de Salvador y la presente investigación) se persigue delimitar y conocer la dinámica del sistema, enmarcados ambos en la escuela sistémica.

El estudio ha sido conformado por una muestra final de dos familias, cuyos niños fueron pertenecientes a 2º grado y a 1º grado de EGB 1.

Las conclusiones a las que arriba dicho antecedente plantean que la modalidad dinámica de comunicación en una familia con un diagnóstico de AD/HD es:

- Predomina una modalidad de comunicación de reproche, y en relación al diagnóstico predomina la culpa.
 - No hay coherencia intrínseca entre mensajes verbales, no verbales y paraverbales
 - La queja y el reproche se dirigen a lo no verbal (no al contenido)
 - Predomina una relación de complementariedad y desigualdad
 - La figura del padre aparece en un plano inferior al de la madre
- predominan los planos del sentir y del actuar.

Respondiendo al segundo objetivo, Salvador concluye que el diagnóstico es un síntoma emergente del sistema familiar y que responden a la forma en que sus miembros se comunican.

Recapitulando, entonces, el aporte que dicha investigación realiza al presente estudio se compone por la dinámica de un sistema como objeto de estudio, y fundamentalmente por el diseño de investigación que utiliza Salvador, que es el mismo diseño de la presente investigación. A su vez, ambos estudios son llevados a cabo en la ciudad de Salta-Argentina.

Recapitulación de los aportes de los antecedentes

Los trabajos científicos que se han mencionado, resultan relevantes por los aportes que realizan a la presente investigación, en diferentes aspectos que componen a la misma:

- Objetivos relacionados con la descripción de las características dinámicas de un sistema;
- Población y muestra situada en una Fundación;
- La utilización del mismo diseño estratégico y metodológico;
- La ejecución de proyectos en la misma Ciudad;
- Estudios que toman a los hermanos como participantes centrales en las muestras;
- Sugerencias que sirven a los objetivos del presente trabajo.

Estos aspectos resultan sumamente relevantes de las investigaciones, ya que sirven al investigador de punto de partida para el presente trabajo.

MARCO TEÓRICO

Capítulo 1: La Familia

“La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo, las cuales difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales.” (Minuchín, 1986, p. 39)

La familia entonces, de acuerdo con Rodríguez y Serebrinsky (2014), se entiende como un sistema que funciona como tal, siendo más que la suma de sus diferentes integrantes, ya que implica una categoría mayor que engloba dos aspectos fundamentales: cada uno de sus miembros y la posición que ocupan dentro del sistema (estructura), y a las transacciones, intercambios y dinamismos que ocurren en el sistema (dinámica).

Minuchin (1986) refiere que las funciones de la familia sirven a dos objetivos: uno interno, es decir la protección psicosocial de sus miembros; y otro externo, la acomodación a una cultura y la transmisión de esa cultura. Estos dos objetivos planteados por el autor responden a las raíces universales que todas las familias presentan. La protección surge por pertenecer a la especie humana misma, en donde a partir del nacimiento se necesita de otro para sobrevivir.

Además, la acomodación a la cultura responde a que la familia es un sistema abierto que a su vez se encuentra inmerso en un sistema cultural, con el cual existe un intercambio constante de información, con todo aquello extrafamiliar. La familia como sistema, realiza su crecimiento en la interacción con el ambiente, porque es éste el que le permite a cada uno de sus miembros desarrollarse psicosocialmente. Tanto la familia, como cada subsistema miembro que la conforma son y hace parte de la cultura que impregna la sociedad en la que se desarrolla.

El autor sostiene que “la familia es la matriz del desarrollo psicosocial de sus miembros” (Minuchin, 1986, p.81). Este es un punto clave para entender el funcionamiento de los sistemas familiares, puesto que debe permitir que cada uno de los integrantes que forman parte del sistema pueda desarrollar su máximo potencial.

La familia como primera matriz de identidad debe favorecer dos procesos mencionados por el autor que se está desarrollando: un sentimiento de identidad y un sentido de separación.

El sentimiento de identidad hace referencia a un lugar donde pertenecer que los miembros de ese sistema adoptan y asumen, relacionado a lo particular de esa familia en su modo de funcionar del cual cada miembro es y hace parte.

A su vez, el sentido de separación pretende la inserción de cada uno de sus miembros al sistema social de mayor amplitud, ya que en este se encuentran las instituciones y los caminos que van a permitir el desarrollo de cada uno de sus miembros. Desarrollo que se juega en los diferentes planos humanos: educativos, laborales, afectivos, biológicos y sociales.

Un sistema familiar funcional se caracteriza por ello: en esta apertura al medio sociocultural, en este intercambio se transforma la familia, que en simultáneo permite y fomenta el crecimiento de sus miembros.

Andolfi por su parte, sostiene que “es necesario considerar a la familia como un todo orgánico, es decir, como un sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales” (Andolfi, 1987, p. 17). Lo central está puesto en que el sistema es relacional, lo que implica que son justamente el conjunto de las relaciones y las formas de vincularse los que van a definir a una familia.

Las “unidades” del sistema, como las denomina el autor están permanentemente en intercambio entre ellas y con el medio ambiente que los rodea, con el exterior y es este dinamismo el que permite entender a la familia como un sistema abierto.

A su vez, Andolfi (1987) considera tres aspectos que son de suma relevancia para entender a la familia:

1. La familia como sistema en constante transformación

Al entender al sistema familiar como un sistema abierto, se entiende que se “adapta a las diferentes exigencias de los diversos estadios de desarrollo por los que atraviesa con el fin de asegurar continuidad y crecimiento psicosocial a los miembros que la componen” (Andolfi, 1987, p.18)

Se produce, entonces un doble movimiento: por un lado el crecimiento que se relaciona con las exigencias. Cuando el sistema se topa con las mismas debe cambiar para poder adaptarse; a su vez, esto permite la continuidad del mismo. El crecimiento psicosocial de cada uno de sus miembros es un aspecto que Andolfi toma de Minuchin y que hace referencia, a que los mismos puedan desarrollarse en el medio social. Destaca que:

Este doble proceso de continuidad y crecimiento ocurre a través de un equilibrio dinámico entre dos funciones: tendencia homeostática y capacidad de transformación. Circuitos retroactivos actúan a través de un complejo mecanismo de retroalimentación (feedback) orientado hacia el mantenimiento de la homeostasis (retroalimentación negativa), o bien hacia el cambio (retroalimentación positiva). (Andolfi, 1987, p.18)

2. La familia como sistema activo que se autogobierna

Se gobierna mediante reglas que se han desarrollado y modificado en el tiempo a través del ensayo y del error, que permiten a los diversos miembros experimentar lo que está permitido en la relación y lo que no está hasta llegar a una definición estable de la relación, a la formación de una unidad sistémica regida por modalidades transaccionales peculiares del mismo sistema, y susceptibles con el tiempo de nuevas formaciones y transformaciones (Andolfi, 1987, p.20).

Los hermanos y las hermanas son parte de un sistema más grande que es el familiar, en el cual se enmarcan, a través de las reglas y normas, lo que se encuentra permitido y lo que se encuentra prohibido para ese sistema familiar.

En todos los sistemas familiares existen modalidades de vinculación, modalidades de transacciones que caracterizan a ese sistema relacional y que enmarcan las particularidades de intercambio.

2. La familia como sistema abierto en interacción con otros sistemas (escuela, fábrica, barrio, instituto, etc.)

Esto significa que las relaciones interfamiliares se observan en relación dialéctica con el conjunto de las relaciones sociales: las condicionan y éstas a su vez son condicionadas por las normas y los valores de la sociedad circundante, a través de un equilibrio dinámico (Andolfi, 1987, p.22).

De allí, que existan variaciones en la estructura y dinámica de los sistemas familiares de acuerdo al medio socio-cultural en el que se encuentran inmersas. Es importante esta apertura porque en este dinamismo activo y constante es en donde se puede alcanzar el crecimiento psicosocial que el autor menciona.

Las normas y las reglas de la familia se encuentran también sujetas a normas y reglas presentes en el medio social, en donde se enmarcan conductas y pautas relacionales que tienen una determinada modalidad que será distinta de otro medio social.

Capítulo 2: La Modalidad Vincular

Introducción al capítulo

Rodríguez y Serebrinsky (2014) plantean que en los sistemas familiares se pueden observar tres grandes variables a tener en cuenta: la primera es la organización del sistema que se refleja en la estructura del mismo, la segunda variable es la dinámica particular del sistema que hace referencia a la interconexión que existe entre los diferentes miembros, es decir, a la modalidad vincular, y la tercera variable explica “el problema” como categoría diagnóstica del sistema.

Si bien esta investigación se centra en la segunda variable, es menester hacer una breve mención a la estructura, ya que “cada elemento del sistema actúa sobre todos los otros y cada uno de éstos actúa sobre el primero formando constelaciones sistémicas” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 14)

La estructura del sistema surge a partir del intercambio entre sus miembros y las demandas invisibles existentes entre ellos. “La estructura familiar es el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Una familia es un sistema que opera a través de pautas transaccionales.” (Minuchín, 1986. p. 86)

Es relevante para este estudio poder observar la estructura del sistema fraterno, ya que se interrelacionan de forma permanente con la dinámica del mismo, en una recursividad que implica que la estructura no es sin la dinámica, y esta no es sin la estructura. “La estructura del sistema es la organización de sus integrantes” (Rodríguez y Serebrinsky., 2014, p. 35). La forma en la que los integrantes del sistema fraterno se ubiquen y se posicionan dentro del sistema familiar, dará lugar a ciertas modalidades de vinculación que pueden repercutir en la estructura.

Las variables estructurales son:

1. La frontera
2. Los límites
3. La distancia
4. Los roles y funciones
5. Las jerarquías
6. El contexto
7. El momento vital sistémico
8. Variables secundarias de la estructura

Ahora bien, habiendo presentado brevemente la estructura del sistema, se pasará

a desarrollar la dinámica del mismo, objetivo central de esta investigación.

Dinámica del Sistema (Modalidad Vincular)

Esta segunda variable es la que se desarrollará en este capítulo, ya que hace referencia a la modalidad en la que se vinculan los sistemas, en este caso los hermanos en el sistema fraterno.

“La dinámica del sistema es la manera en que los integrantes se comunican; por tanto se relacionan de una manera determinada” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 75). Se puede apreciar que en todo sistema existe una manera particular en que se establecen las interacciones y los intercambios de información y de emociones, y consecuentemente, cada hermano tiene una forma singular de comunicarse con su hermano con SD.

Para desglosar dicha definición se debe tener en cuenta que existen dos palabras claves allí a tener en cuenta: la primera es la de integrantes. En este caso se trata de dos personas, cuyo lazo que los une es la hermandad, dos personas que tienen su historia personal cada una de ellas y que han construido su propio modo de ver el mundo, su propia *weltanschauung* y que es a partir de allí que se relacionan con las demás personas, también con su hermano. En este intercambio se ponen en juego diferentes factores, en donde uno de ellos es la discapacidad, el síndrome de Down.

La segunda palabra clave es comunicación Rodríguez y Serebrinsky (2014), definen la comunicación de la siguiente forma:

Es el proceso circular en el que se realiza el intercambio recursivo de mensajes en un contexto determinado, donde los mensajes están compuestos por elementos o señales interrelacionadas y que pueden manifestarse a través de dos modalidades: verbal y no verbal (p. 76).

A partir de esta definición se esclarece que se trata de un proceso circular, en tanto que se opone a lo lineal, ya que la circularidad, como propone Watzlawick y otros (1992) al detallar los axiomas de la comunicación, alude al intercambio de forma continua, en donde los roles de emisor y receptor se van alternando a través de la retroalimentación.

El contexto es siempre un factor condicionante de gran relevancia, ya que enmarca la comunicación, en tanto que delimita algunas reglas que rigen el proceso.

Y por último, las modalidades, entendiendo que lo verbal hace referencia al discurso, a las palabras emitidas por los participantes, y la comunicación no verbal se sustenta de la gestualidad, las expresiones faciales y los movimientos corporales que acompañan a la comunicación verbal. Otro factor que se pone en juego aquí también es la tonalidad y la intensidad que impregnan el acto comunicativo y le otorgan un

determinado sentido a lo que se está emitiendo.

Variables de la dinámica

1. De las modalidades de comunicación

Las modalidades de comunicación hacen referencia a las diferentes formas existentes en la que las personas transmiten el mensaje. Rodríguez y Serebrinsky (2014:79), considera que: “es el modo en el cual se comunican los integrantes del sistema, es el aspecto cualitativo de todo proceso de comunicación”.

En la modalidad de comunicación influyen diversos factores que hacen a la misma. Una de las importantes es la concepción antropológica que tenga la persona respecto de la discapacidad de su hermano, entendiendo que ésta última es una variable más que se pone en juego allí.

De hecho, el mismo Bateson (1976) dice: Creamos nuestro propio mundo al mirarlo de acuerdo con nuestras presuposiciones, nuestras propias premisas, nuestras propias expectativas”. Es por ello, que las creencias que las personas tengan hacen parte fundamental de la forma que toma la comunicación con la persona con Síndrome de Down. .

En todo vínculo se ponen en juego diferentes aspectos psicológicos y sociales que arribarán en una u otra modalidad de vincularse, ya que remiten a la pregunta, ¿Desde qué lugar simbólico se comunican con su hermano? Es desde ese lugar que se van a poner en juego diferentes aspectos como sentimientos, emociones, culpas, miedos, quejas, etc.

Se debe tener en cuenta, además, que la modalidad de esa comunicación se encuentra dada por una multiplicidad de variables observables, como por ejemplo los mensajes verbales, el tono, la gestualidad, la postura corporal, entre otros. “Concebir la actividad humana como comunicación supone partir de la idea de que lo que hacemos, sea lo que sea, tiene un valor de mensaje, está en relación a otro” (Vilaplana, Muñoz, Compañ y Montesano del Campo, 2012, p.21). Esta premisa es fundamental para adentrarse en la interacción entre dos personas, por ello constituye el primer axioma de la comunicación expuesto por Watlawick.

2. Respuestas de la comunicación

“Una respuesta es el mensaje que se transmite como contestación al mensaje recibido del interlocutor” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 80). Es decir que hace referencia a todos aquellos aspectos que le devuelve al otro, luego de haber recibido el mensaje, y que no se limita a lo verbal.

La respuesta que emite una persona, se entiende como una reacción al mensaje recibido. Es decir que el interlocutor recibe el mensaje, lo decodifica y a posteriori emite su respuesta, y todo ello se da en un contexto delimitado por coordenadas espacio-temporales específicas.

Este proceso sucede, en la gran mayoría de ocasiones, de forma no consciente. Ello porque la decodificación del mensaje se produce inmediatamente después de haberlo recibido con su contenido y con su subtexto (es decir, el tono afectivo y emocional que acompaña al texto). Dice Minuchín (1986) “La conducta de un miembro afecta de inmediato a los otros y el stress de un miembro individual repercute intensamente a través de los límites y produce un rápido eco en otros subsistemas.”

Las respuestas pueden ser de dos tipos: de confirmación o de desconfirmación.

Respuestas de desconfirmación: tiene por función principal “desconfirmar el self del otro” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p.80). Esto implica ignorar la existencia, el self, de la otra persona, devolviéndole el mensaje de que no existe. Son múltiples las formas de desconfirmar; sin embargo, los autores delimitan el no mirar al otro haciéndole saber que “no sos nadie para mí”.

Respuestas de confirmación: “es el mensaje que transmite al interlocutor para confirmar al otro que existe para él” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 80). Las maneras de confirmar al otro pueden ser de: desaprobación o aprobación

En la desaprobación se puede descalificar, es decir, “hacerlo de menos al otro”, menospreciarlo de acuerdo con Rodríguez y Serebrinsky (2014)

La aprobación, en cambio, sostienen los autores mencionados, tiene que ver con aceptar al otro, sus cualidades, su discurso o aquello que haya sido emitido.

Las respuestas de comunicación entonces pueden ser de dos tipos: de desconfirmación o de confirmación; y dentro de esta última se encuentran los subtipos de aprobación y desaprobación. Esto responde a la posición que adopta el interlocutor frente a la persona que emite el mensaje, es decir, que la forma que adopte esa respuesta va a determinar la implicancia del interlocutor en esa comunicación.

Por tanto, la comunicación, en virtud de su carácter analógico definitorio de la relación, nos sitúa siempre en una posición. Y cuando respondemos confirmamos o no esa propuesta. Eso supone, que nosotros estamos implicados en nuestra comunicación. Cada mensaje dice algo de nosotros mismos (además de lo que diga el propio contenido), y por tanto, compromete potencialmente el sentido de identidad de los participantes. No es posible escapar a ello puesto que cualquier intento en este sentido, comunica también algo y, por tanto, nos define. (Vilaplana, Muñoz, Compañ y

Montesano del Campo, 2012, p. 22)

Los autores destacan, además, que en cada mensaje que emiten las personas se cuele un aspecto de su identidad, un rasgo de su personalidad. Debido a que toda conducta es un mensaje, cualquier gesto, movimiento o actitud que adopte una persona frente a otra está comunicando; y en ese mensaje que le devuelve se juega también su identidad, esa que la define.

3. Las dos modalidades de la comunicación

En toda comunicación humana existen dos modalidades de comunicación; verbal y no verbal. Rodríguez y Serebrinsky (2014), siguiendo a Watzlawick plantean que es imposible no comunicar y agregan que la simple presencia frente a otro comunica.

Refiriéndose al nivel verbal, al discurso, a aquello que se dice cuando se comunica indican los autores: “El nivel verbal, también llamado por los diferentes autores como conativo, digital o de contenido, es la parte del mensaje que corresponde a la transmisión de contenidos, representado por la unidad mínima: la palabra” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 83). Las palabras, las oraciones y lo que la persona va narrando cuando emite un mensaje constituyen el qué se dice, es decir aquella transmisión de información cuyo sentido se encuentra dado por las palabras del emisor.

Ahora bien, existe una segunda modalidad de comunicación que la constituye el nivel no verbal. En el mismo se encuentra el cómo se dice lo que se dice, es decir todos aquellos aspectos que acompañan al contenido y que contribuyen a darle un sentido al mensaje emitido. Plantean los autores:

El nivel no verbal, también llamado en diferentes literaturas analógico o relacional es la modalidad de comunicación por la cual por medio de diferentes signos no verbales se transmiten uno o más mensajes que comunican acerca de las actitudes o emociones de la persona (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 83)

Las actitudes es decir la posición que se toma frente al mensaje, como así también las emociones es decir el tinte emocional del que se tiñe el mensaje, producen que el mismo se direcciona en un determinado sentido. El mismo contenido dicho en diferentes tonos de voz, con diferentes gestos, en diferentes contextos puede ser susceptible de adquirir diferentes sentidos.

La comunicación analógica, o no verbal, no incluye sólo los movimientos del cuerpo (conocidos con el nombre de cinética), sino también el que uno toque al otro, la gestualidad, la expresión del rostro, el tono de la voz, la secuencia, el ritmo y la cadencia de las palabras mismas, y también la utilización del espacio tanto personal como interpersonal. (Andolfi, 1987. p.74)

El ritmo y el tono de voz que acompañan al discurso de la persona son elementos cruciales para la interpretación del mensaje, porque son ellos los que van a darle la intencionalidad al mensaje, es decir, aquello que se busca lograr con él.

A su vez, los autores, Rodríguez y Serebrinsky (2014) sostienen que aquello no verbal puede manifestarse de diferentes formas: lenguaje paraverbal (tono de voz, ritmo del discurso, pausas y silencios), kinesis (gestos del rostro, miradas, posturas del tronco y extremidades), y proxémica (proximidad o lejanía). A través de lo no verbal se traducen las emociones “sin traducción”, de allí su relevancia al momento de comunicar.

Entonces, la comunicación abarca lo que se dice (contenido) y también el cómo se lo dice (no verbal) y por ello se trata de un complejo proceso en el que interviene no sólo el pensamiento sino también lo emocional que recorre el cuerpo de las personas participantes, abarcando de esta manera los diferentes planos del proceso comunicativo.

A partir de allí, la comunicación es un proceso que puede tener coherencia o incongruencia. Estos fenómenos están dados por la concordancia existente entre el mensaje verbal y no verbal en el primer caso, o si los sentidos de dichos mensajes no se dirigen en un mismo sentido en el segundo caso.

No obstante, es de importancia destacar que en condiciones adecuadas los diferentes aspectos del mensaje debería coincidir para que de esta forma se complementen y el interlocutor pueda decodificar el sentido completo del mensaje.

Cuando no sucede que los mensajes son congruentes, aparece una paradoja, dando lugar al fenómeno que los autores de sistémica han denominado “Doble vínculo”. Se trata de una comunicación basada en mensajes paradoja que puede devenir en patologías tales como la esquizofrenia.

No obstante, siguiendo con el objetivo de este trabajo, sólo cuando tienen un mismo sentido el aspecto verbal y el no verbal puede lograrse el significado que busca la persona que lo emite.

En una visión más general es fundamental el supuesto según el cual todas las veces que las personas se comunican entre sí, informan al otro no sólo en términos de contenido, sino también en términos de relación. Lo cual significa que toda comunicación afirma algo también a propósito de la relación entre quien la emite y el que la recibe. Es entonces de esperar que el aspecto de contenido y el de relación no sólo coexistan, sino que sean complementen. (Andolfi, 1987, p.78)

Otro aspecto, que cobra relevancia en este punto son los acuerdos y desacuerdos por parte del receptor. Éste puede acordar o desacordar con el mensaje completo recibido del emisor, o bien estar de acuerdo con lo verbal en desacuerdo con lo no verbal, o

viceversa.

“El receptor podrá acordar con todos los mensajes recibidos, también podrá desacordar con todos ellos, o bien podrá estar de acuerdo con el mensaje verbal y en desacuerdo con el mensaje no verbal, o viceversa” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 85)

El último aspecto de relevancia en esta variable de la dinámica del sistema, hace referencia a considerar a quien se dirige el mensaje, es decir, quien es el destinatario del contenido el emisor; y a quién se refiere el mensaje, es decir de quién está hablando el que habla cuando habla.

Como se aprecia, son diversos los factores que intervienen en estas dos modalidades.

En síntesis, es necesario recordar tres aspectos para el análisis de esta variable con respecto a los niveles verbal y no verbal de la comunicación, las dos modalidades de la comunicación, la interacción con los planos del pensar, sentir y actuar y la direccionalidad y referencia del mensaje (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p.87)

4. La construcción del mensaje por el receptor

El receptor, al percibir mediante sus sentidos la comunicación emitida por otro, escucha sus palabras, mira sus gestos y construye el mensaje, otorgándole un significado a aquellos elementos del mensaje que ha seleccionado o recortado, lo que se constituye como una unidad, el mensaje recibido (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 88)

El que recibe el mensaje, lo construye, justamente porque en ese proceso de construir se ponen en juego factores propios de la persona que recibe que afectan sus procesos de percepción, y por tanto, le dará una significado particular a eso que ha recibido, lo semantizará de una forma particular.

Es por ello que el mismo mensaje emitido puede tener significaciones diferentes en cada persona, porque depende de cómo cada una de ellas lo signifique, de acuerdo a las repercusiones que el mensaje tenga en ellas; ya lo dijo Nietzsche, no existen los hechos, sólo interpretaciones.

Por otro lado, está la vertiente semántica, relacionada con el significado de la comunicación. Se trata del valor de mensaje que tiene la comunicación, el cual debe ser interpretado (decodificado) por el receptor, de acuerdo con sus valores (y los de la familia o cultura en la que se encuentra).(Viaplana, Muñoz, Compañ y Montesano del Campo, 2012, p.29)

La decodificación que realiza el receptor se encuentra afectada por su mundo interno, es decir, por aquellas creencias y valores que ha incorporado en su vida y que

condicionan el sentido que le asigna a la información que recibe.

La comunicación no es un proceso lineal en donde una determinada conducta produce una reacción específica. De hecho, es todo lo contrario, porque influyen una gran variedad de elementos, y que además, no son controlables por los interlocutores.

El espacio no se reduce entonces a una secuencia de relaciones geométricas, sino que es la expresión de nuestro vivir y de nuestro ser: cualquier acción es un cambio de nuestro espacio corporal en el espacio circunstante una progresiva definición de nuestro y mundo interior; también el proceso que lleva al reagrupamiento de la propia identidad en un progresivo diferenciar delimitar el y espacio interno respecto del externo. (Andolfi, 1987, p. 80)

Ahora bien, en el mejor de los casos, el mensaje construido por el receptor puede tener similitud con lo que pretendía lograr el emisor. Los autores Rodríguez y Serebrinsky (2014) utilizan el término comprensión para referirse a esa similitud. Es decir, cuando el receptor le asigna una significación al mensaje que es semejante a la que había realizado el emisor, se puede afirmar que el mensaje fue comprendido, ya que construyeron ambos participantes de la comunicación una realidad similar.

No obstante, los autores resaltan la facilidad con la que aparecen los malentendidos en las interacciones habituales y esto debe ser tenido en cuenta.

5. Los tipos de relación

En todo proceso de comunicación se establecen relaciones entre los participantes que intervienen en la misma. Ahora bien, no todas las relaciones que se establecen son de la misma índole, de allí que existan los diferentes tipos.

“El tipo de relación refiere a las conductas que adoptan los interlocutores en el proceso de la comunicación, las cuales, entre muchas características poseen una fundamental: la igualdad o desigualdad en las conductas” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 90)

De acuerdo con Rodríguez y Serebrinsky (2014) las relaciones de igualdad son aquellas en la que existe un mínimo de diferencia entre los participantes, es decir que tanto en el aspecto de contenido como en el aspecto no verbal se encuentran en un nivel similar, en cuanto al tono de voz, comportamiento, cantidad de información, posición corporal, entre otros aspectos comunicacionales.

A estas relaciones de igualdad, los autores también las han llamado simétricas, haciendo referencia a una jerarquía igualada. Son relaciones que pueden darse entre colegas de una misma profesión, entre amigos o entre hermanos. “En la interacción simétrica, los participantes tienden a situarse en el mismo nivel, a mantenerse en igualdad.

Cualquiera de los dos puede ofrecer consejo, tomar la iniciativa, etc” (Viaplana, Muñoz, Compañ y Montesano del Campo, 2012, p.25)

Por otra parte, las relaciones de desigualdad de acuerdo con Serebrinsky y Rodriguez (2014) son aquellas en donde existe una diferencia marcada y establecida entre los participantes, ya que se comunican desde diferentes posiciones: un participante es superior, y por lo tanto el otro inferior.

Estas relaciones también son llamadas complementarias, ya que para alguien sea superior debe existir otra persona que sea inferior y viceversa. Son relaciones que suelen darse entre maestro y alumno, entre profesional y paciente o entre padres e hijos.

La interacción complementaria se basa en la aceptación, y a menudo disfrute, de la diferencia entre la posición superior (no nos referimos a superioridad en el sentido convencional) de un miembro y la inferior del otro. Las conductas que intercambian son diferentes pero encajan. (Viaplana, Muñoz, Compañ y Montesano del Campo, 2012, p.25)

Ahora bien, es importante aclarar que en el proceso intervienen al menos dos participantes, por lo tanto uno no es sin el otro y es por ello que se comprende que existen relaciones de igualdad o desigualdad, porque para que esto se encuentre presente ambos participantes contribuyen a que el proceso de comunicación se enmarque en un sentido y tipo específico de relación.

Sostienen los autores: “siempre una conducta habilita la del otro y recursivamente se retroalimentan, por eso siempre las conductas se complementan en este sentido, ya sea que predomina la igualdad o la diferencia en las mismas” (Rodriguez y Serebrinsky, 2014, p. 91). Cuando un tipo de relación se sostiene en el tiempo se conforma un patrón de interacción que se retroalimenta de forma constante y que produce un equilibrio en ese sistema.

La noción de patrón interaccional sugiere que las acciones de un miembro influyen en la de los demás, y éstas a su vez en el primero formando una pauta recurrente. Esta idea parte de la concepción de la familia como sistema cibernético que se retroalimenta de sus propias acciones. Cada acción es a la vez y para nuevas acciones en un proceso recurrente, y sin fin, que permite a la vez mantener un cierto estado de equilibrio en el sistema. (Viaplana, Muñoz, Compañ y Montesano del Campo, 2012, p.17)

Otro punto que contribuye a delimitar un tipo de relación específico es el espacio que lo conforma, ya que, dos personas pueden mantener tipos de relaciones diferentes de acuerdo al espacio y al tiempo que acontece.

Generalmente, estos patrones no son rígidos sino que evolucionan o varían en función de los contextos o el estadio de desarrollo de los interactuantes. Por ejemplo, la relación entre un jefe y su subordinado es complementaria en el trabajo, pero puede ser simétrica mientras toman un café y hablan de fútbol. Asimismo, la relación entre un niño y sus padres empieza siendo muy complementaria (no podía ser de otra forma, lo alimentan, lo visten, deciden todo en su vida) pero con el tiempo esto tiene que variar a medida que el niño va creciendo (Viaplana, Muñoz, Compañ y Montesano del Campo, 2012, p.25)

Se debe tener presente que el modo en que se comunican las personas y los parámetros que definen ese vínculo se modifica con el correr del tiempo debido a los eventos vitales que acontecen. Las personas se transforman, consecuentemente sus formas de relacionarse también.

6. Los planos predominantes en el proceso de la comunicación

En la comunicación siempre se observan tres planos recursivos: el pensar, el sentir y el actuar, también llamados: plano cognitivo, plano emocional y plano pragmático, respectivamente. Éstos planos están siempre presentes y lo interesante es determinar cuál predomina en la comunicación y, por tanto, en la dinámica de un sistema humano (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 92)

En la comunicación entonces, siempre que se establece este proceso se realiza con predominancia de uno de éstos tres planos, que establece desde donde cada interlocutor emite su mensaje hacia el otro.

De acuerdo con Rodríguez y Serebrinsky (2014) es posible reconocerlos por la forma que toman los mensajes en ese proceso. En el plano pragmático predominan los verbos y el hacer en el contenido de la persona, mientras que en el plano cognitivo predominan las reflexiones y los pensamientos. A su vez, existe predominancia del plano emocional cuando la persona emite en su discurso aquello que emocionalmente atraviesa.

Es importante establecer el plano que predomina en los diferentes miembros que componen al sistema para poder establecer similitudes o diferencias entre ellos, entendiendo que la comunicación involucra a cualquier actividad que se emita frente a otra persona.

Concebir la actividad humana como comunicación supone partir de la idea de que lo que hacemos, sea lo que sea, tiene un valor de mensaje, está en relación a otro. Por otro lado, la conducta, foco habitual de la psicología, se entiende distinta de la cognición y la emoción. Contrariamente, la noción de mensaje implica necesariamente la de significado. Toda acción tiene un significado, bien sea algo que se manifiesta de forma motora, verbal o emocional. Todo mensaje debe ser decodificado. (Viaplana,

Muñoz, Compañ y Montesano del Campo, 2012, p.21)

El significado adherido a un mensaje se traduce como el plano que predomina en esa interacción, y es interesante advertir ello, ya que hace parte de la forma en que se comunican los interlocutores involucrados.

Capítulo 3: El Síndrome de Down

Concepto

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos particulares que le dan un aspecto reconocible (Basile, 2009, p.9).

Esta definición muestra la etiología del síndrome, que se puede ubicar como cromosómica y por tanto que se refiere a la dimensión biológica de la persona. La alteración se produce a nivel cromosómico, durante la gestación de la persona en el período embrionario. No obstante de tener una causa genética, al entender a cada persona como un sistema en donde todos sus elementos se relacionan uno con otros, el SD tiene consecuencias también a nivel psicológico y social.

Con el término síndrome se quiere destacar que las personas afectadas presentan un conjunto de síntomas diversos: cognitivos (bajo nivel intelectual), fisonómicos (ojos almendrados, nariz pequeña con una gran depresión en el tabique nasal, forma anormal de las orejas, etc.) y médicos (cardiopatías por ejemplo), entre otros. (Madrigal Muñoz, 2004, p.4)

Si bien se trata de una categoría que se utiliza en las disciplinas de la salud para poder diagnosticar el cuadro clínico, se debe tener presente que no todas las personas que tienen síndrome de Down son iguales. El SD se presenta como una categoría a los fines de estudiar dicho conjunto de síntomas que agrupados forman una categoría médica, pero se tiene que tener en cuenta de que no todas las personas con SD tienen conductas idénticas, tampoco piensan y sienten del mismo modo.

Este material genético extra, hace que las personas que lo poseen tengan las características propias del síndrome, pero que también muestran claras diferencias entre ellos, determinadas por la herencia y el ambiente de cada individuo, es decir, su expresión va a ser diferente en cada persona. (Basile, 2009, p.10).

Se evidencia entonces que, si bien todas las personas que poseen SD presentan rasgos específicos, cada una de ellas posee características que los hacen únicos, y que se relacionan con los factores contextuales de la cultura en la que se encuentran inmersos, factores familiares que delimitan pensamientos y conductas acordes a ese sistema, como así también rasgos propios que hacen a su singularidad (personalidad).

Características

El síndrome de Down es un conjunto de síntomas como se expuso anteriormente.

En este apartado, la intención es conocer algunas de las características que presentan las personas con SD. Si bien presentan particularidades de diferentes índoles, se presentarán solo aquellas que repercutan o puedan repercutir en la modalidad vincular que presente la persona.

Cognitivas

Madrigal Muñoz (2004), realiza una sistematización de algunas funciones cognitivas que son afectadas con la alteración cromosómica, ellas son:

- **Inteligencia:** “casi todas las personas afectadas presentan un retraso mental de leve a moderado” (Madrigal Muñoz, 2004, p.5), plantea la autora, exponiendo también que las manifestaciones de dicho retraso empiezan a evidenciarse en la adolescencia, ya que las personas con SD logran un desarrollo pertinente en la inteligencia concreta, pero en lo que respecta al pensamiento abstracto, que se logra en la adolescencia, las dificultades son superiores.
- **Memoria:** la autora plantea que las personas con SD presentan dificultades tanto para guardar la información, como para almacenarla y recuperarla. No obstante, la memoria operativa y procedimental se encuentra desarrollada adecuadamente, lo que les permite llevar a cabo tareas de forma secuencial.
- **Percepción:** “su umbral de respuesta general es más elevado que el del resto de la población” (Madrigal Muñoz, 2004, p.6). Esto quiere decir que los estímulos deben estar más claros, ser más potentes e intensos para que puedan ser percibidos de forma adecuada. Además, Madrigal Muñoz plantea que procesan mejor la información visual que la auditiva.
- **Atención:** las personas con SD presentan dificultades al momento de mantener la atención durante mucho tiempo. La focalización de una situación, persona u objeto es plausible de ser alterada con facilidad, ya que son personas que se distraen con facilidad, siendo una dificultad elevada sostener y dirigir la atención en un determinado foco.
- **Procesamiento de la información:** es lento el proceso de codificar y elaborar la información para dar una respuesta ante una determinada solicitud.

Lenguaje y Habilidades Sociales

“El problema de lenguaje más frecuente entre las personas con SD es la falta de fluidez verbal.” (Madrigal Muñoz, 2004 p.10). Teniendo presente los aspectos cognitivos que hacen parte del cuadro, es que se puede entender este punto. Resulta relevante advertir que el lenguaje es la vía con la cual las personas nos comunicamos con las demás

personas, y por lo tanto, la afectación en este punto es un aspecto central en la modalidad vincular y en el modo de expresión, ya que hace a la relación que emplean las personas con SD.

“En el síndrome de Down el nivel del lenguaje comprensivo es superior al del lenguaje expresivo. Esto explica que, en ocasiones, sepan lo que quieren decir, pero no pueden expresarlo y repiten siempre las mismas respuestas sin variación” (Madrigal Muñoz, 2004 p.11)

Reflexionar este fragmento en relación al vínculo con los y las hermanas. El tiempo compartido, las vivencias compartidas por las personas hacen que puedan lograr un mayor conocimiento el uno del otro, lo que se traduce en una mayor comprensión de la forma de relacionarse que tiene la otra persona.

La limitación expresiva del lenguaje que tienen las personas con SD tiene por consecuencia que tomen mayor relevancia los aspectos no verbales en la comunicación con los demás, también con sus hermanos y hermanas.

“Para favorecer la adquisición de habilidades sociales, es muy importante fomentar el contacto con otras personas, a través de actividades deportivas y lúdicas” (Madrigal Muñoz, 2004 p.11). La autora hace énfasis en el contacto con otras personas. Bien sabido es que el primer contacto que todas las personas poseen es con la madre, que da lugar a todo el sistema familiar en el que se encuentran inmersos el resto de los miembros (sistemas) integrantes de la familia (un sistema mayor del que son parte).

Los hermanos y las hermanas son parte importante de esta dinámica familiar, ya que, en muchas ocasiones comparten el tiempo y el espacio con ellos y se desarrollan conjuntamente, insertos en la familia, de allí la importancia de ellos en el sistema familiar.

Ahora bien, estas personas que cumplen el rol de hermano en la estructura y la dinámica del sistema familiar también atraviesan las diferentes etapas y situaciones de vida que el resto de las personas, con la particularidad de que su hermano presenta SD, y es de interés psicológico poder evaluar cómo se comunican con sus hermanos y cómo se relacionan con ellos formando parte ambos del sistema fraterno.

Capítulo 4: La familia de una persona con Síndrome de Down

Down España (2012) plantea:

La familia con una persona con discapacidad tiene el objetivo de organizarse para dar respuestas al conjunto de necesidades y demandas no esperadas, no sólo de la persona con discapacidad sino también de los otros miembros que deben asimilar y comprender el nuevo escenario en el que han de funcionar para promover el desarrollo, bienestar y estabilidad de todos (p. 9)

Este fragmento sostiene dos cuestiones centrales: la primera es que lo novedoso, o lo inesperado es para todo el sistema familiar. Lo importante de ello, es que la limitación de la función en la persona que presenta el SD, es una condición que recae en todas las personas que rodean a la persona que lo porta, siendo la familia el principal sistema para el desarrollo adecuado de sus miembros (tanto los padres, como los hermanos y hermanas).

El segundo punto de relevancia es que se debe comprender el nuevo escenario para promover el desarrollo de cada uno de los miembros que forman parte del sistema. Solo a partir de comprender la situación del SD, en qué consiste y sus características, es que los miembros que conforman al sistema pueden comprender su conducta para poder actuar a partir de allí como facilitadores de su desarrollo y promoviendo sus capacidades y aptitudes.

Ahora bien, de acuerdo con Down España (2012) son necesidades que se modifican a medida que el niño con discapacidad crece.. Si bien esto parece ser una obviedad, es preciso aclararlo, ya que las personas con SD, como todas las personas atraviesan diferentes etapas y ciclos a lo largo de sus vidas, pasando por la niñez, la adolescencia y la adultez. Evidentemente, las demandas que un niño o niña genera son muy diferentes a las de un adulto.

Se entiende, entonces, que el desafío de estas familias es satisfacer las necesidades de la persona con SD, pero también de los demás miembros de la familia, a saber: los demás hermanos y los padres. Es decir, que la funcionalidad del sistema se encuentra dada por las múltiples interacciones entre los diferentes subsistemas que la componen: parental, conyugal y fraterno.

Y es que claramente se manifiesta la presencia de unas relaciones en triángulo, cuyos vértices son la persona con síndrome de Down, sus hermanos y sus padres. Cada lado de ese triángulo es una fuerza de interacción que se transmite bidireccionalmente. (Flores, 2016, p.22)

Cada parte del triángulo que componen ese gran sistema, se relaciona con los otros

dos vértices para satisfacer las necesidades. A su vez, no sólo las personas se transforman a lo largo del tiempo, sino que la familia, como sistema, atraviesa también diferentes momentos en su ciclo vital, con necesidades específicas que las afronta con recursos estratégicos diferentes.

Este triángulo no es rígido ni inmóvil. Es transformado con la edad y circunstancias de cada uno de los protagonistas. En los tiempos que corremos, en los que la persona con síndrome de Down alcanza edades muy superiores a las de hace unos pocos años —y lógicamente sus padres alcanzan una edad aún mayor— el hermano termina encontrándose en una situación especialmente comprometida. (Flores, 2016, p.22)

Debido a ello, a continuación se aborda esta transformación a través de las diferentes etapas del ciclo vital familiar.

Ciclo Vital

Para el desarrollo de este apartado, se han tomado libros y trabajos de investigación de autores argentinos, ya que las variables socio-contextuales son un factor sumamente influyente.

Primeramente, es preciso definir el ciclo vital. Flores (2010), tomando a John Rolland (2000) considera que ciclo: “indica un orden subyacente del curso vital en el que la singularidad del individuo, la familia o la enfermedad ocurre dentro del contexto de una secuencia o desenvolvimiento básico”.

El ciclo vital hace referencia a los acontecimientos y la secuencia de los mismos, de una persona o una familia, y que tienen lugar en un tiempo y espacio definidos. Ahora bien, ¿Qué sucede con la llegada de una persona con discapacidad?, ¿Qué afecciones surgen en ese ciclo vital familiar?

El momento que la familia se encuentre atravesando con la llegada de un hijo, influye y delimita ciertas coordenadas sociales, económicas y emocionales para el recibimiento de ese nuevo integrante. Esto se intensifica cuando la persona tiene discapacidad, ya que las limitaciones propias del SD requieren de atenciones y respuestas extraordinarias que resultan inesperadas para ese sistema.

Destaca Flores (2010) tomando los aportes de la autora Blanca Nuñez (2000), que el momento del ciclo de vida, en el que se produce la llegada de una persona con discapacidad, va a determinar la forma de adaptación de la familia a la misma y también la influencia que el acontecimiento tendrá en el desarrollo posterior.

A continuación, se expondrán de forma breve, siguiendo a la autora argentina Blanca Nuñez, las etapas del ciclo vital cuando un integrante tiene discapacidad.

1) La constitución del vínculo pareja: el primer embarazo

En el momento del embarazo se ponen en juego deseos y expectativas en relación al hijo venidero. A partir de allí la pareja empieza un camino complejo de emociones, sentimientos y situaciones nuevas.

La pareja, como sistema ya formado, atraviesa también diferentes momentos, y la situación de embarazo difiere según el ciclo vital de la pareja misma.

A su vez, la discapacidad puede ser comunicada o no durante el embarazo.

Si la noticia la reciben durante el embarazo, es probable que los padres se encuentren mejor preparados para enfrentar esta nueva situación; ahora, si la noticia se produce en el momento del nacimiento, es probable que los encuentre desprevenidos a los padres y por ende, sea más traumatizante. (Flores, 2010, p.29)

Es decir que en esta etapa interviene: el momento vital de la pareja, las expectativas en relación al hijo y la posible comunicación del diagnóstico.

2) El Nacimiento del hijo con discapacidad: el primer año

De acuerdo con Nuñez (2008) este momento evolutivo del ciclo vital familiar sufrirá un intenso impacto cuando el que nace es un hijo con discapacidad, ya que a la crisis evolutiva normal se sobrecarga la crisis accidental con sus características de imprevisibilidad y disrupción.

La autora distingue de las crisis evolutivas, aquellas que son accidentales, haciendo referencias a esos momentos evolutivos que no son esperados de acuerdo a la norma social y familiar. La discapacidad es entendida como una crisis accidental, y es la familia la que deberá poner en movimiento aquellos recursos que le permitan adaptarse a esta nueva situación.

3) La Etapa pre-escolar

Blanca Nuñez (2008) sostiene que esta etapa es crucial para el ciclo vital de la familia, ya que empieza a hacerse evidente la discapacidad. Las conquistas cognitivas y motrices que los niños atraviesan evolutivamente son diferentes en aquellos casos que presentan discapacidad, y por tanto queda en evidencia aquellos aspectos diferentes en las personas con SD.

Es así, como las diferencias se hacen muy notorias durante esta etapa, entre los niños que poseen alguna discapacidad y quienes no. Según Flores (2010), estas diferencias generan angustia, ansiedad, preocupación, frustración en sus padres.

La afectación es sobre todo el sistema familiar, y los hermanos también perciben la preocupación de los padres y la angustia que se genera. Es en esta etapa en donde puede

empezar a surgir la rivalidad fraterna que se aborda en el capítulo siguiente.

4) La etapa escolar

Las diferencias en el desarrollo se mantienen evidentes, según Blanca Nuñez (2008). Es en esta etapa donde las personas con SD tienen que acudir a las terapias pertinentes (psicología, fonoaudiología, entre otras).

Las personas con SD comienzan a relacionarse con sus pares y la mirada social tiene especial énfasis durante este momento evolutivo.

5) El ingreso a la adolescencia

La adolescencia es una etapa de cambios y de confrontaciones generacionales entre padres e hijos, en donde la independencia que busca el adolescente enfrenta a los límites parentales, poniendo en juego una búsqueda y construcción de la identidad.

Ahora bien, en las personas con SD se complejiza esta situación, ya que el interjuego entre dependencia y libertad presenta mayores limitaciones.

Dice Blanca Nuñez (2008) que en el adolescente con discapacidad se manifiesta un

conflicto más intenso que en otro joven sin daños: el deseo de libertad e independencia

de sus adultos protectores, y la necesidad de seguridad y dependencia.

Los autores coinciden en las conductas sobreprotectoras del sistema parental en relación a su hijo con discapacidad, y es por ello que la independencia no es sencilla de conseguir para la persona con SD. Inclusive, los hermanos de la persona con SD se refieren a ello, por ejemplo en el siguiente testimonio de una adolescente de 13 años:

“Mi mamá lo cuida como si fuera un bebé... cuando ella no esté, ¿cómo me voy a arreglar yo con él?; ¿le voy a tener que hacer todo?” (Nuñez y Rodríguez, 2004, p.50)

6) La Etapa de la Adulthood

Esta es una etapa difícil para la familia, ya que se entrelazan el envejecimiento de los padres, con la adultez de la persona con SD, y los proyectos personales de los hermanos. Estos factores son tenidos en cuenta al momento de tomar decisiones relacionadas con aspectos residenciales (donde vivirá la persona con SD), tutelares y legales.

A su vez, es preciso destacar que las actividades que realizan las personas con SD no son, lógicamente, las mismas que cuando eran niños y adolescentes. Son personas adultas y por tanto pueden decidir, pero sin embargo, necesitan estar a cargo (legalmente) de otra persona.

Todo ello se entrelaza en esta etapa por lo que resulta ser compleja.

7) La vejez en las personas con discapacidad

El envejecimiento es una etapa en la que las personas con SD deben ser cuidadas, como cualquier otra persona que atraviesa la vejez. Se reducen sus capacidades y se intensifican sus limitaciones.

Dice Flores (2010), citando a Madrigal Muñoz (2007): “se sabe que, se tienden a reducir las capacidades y aptitudes, necesitando cuidados más intensivos, en las personas con Síndrome de Down alrededor de los 45 o 50 años”.

El envejecimiento trae, por lo general, complicaciones de salud que requieren de una adecuada atención y cuidado.

Habiendo realizado un recorrido por el ciclo vital, es importante aclarar que la cotidianidad de una familia con un miembro que presente SD afecta a todos los demás miembros, ya que lo que suceda en un integrante afecta a todo el sistema, y son ellos los que en su quehacer aumentan o disminuyen las limitaciones de la persona con síndrome de down. Es de relevancia, hacer énfasis en el concepto de cotidianidad, ya que como se ha planteado anteriormente el Síndrome de Down es crónico, con lo cual es una condición con la que la persona y su familia deben convivir todos los días, no es algo que vaya a “curarse” en términos médicos. O bien, en todo caso, el “curarse” es que la persona pueda desarrollar su máximo potencial, siendo en este punto fundamental la familia para el tratado o la eliminación de barreras físicas, psicosociales y sociales.

Ahora bien, se ha expuesto anteriormente que las familias con una persona con discapacidad tienen algunas necesidades diferentes de las demás familias.

Necesidades

Down España (2012), citando a Cunningham (1997) considera que las familias con un miembro con discapacidad presenta las siguientes necesidades:

- Necesidades utilitarias:

“Se refieren al tiempo y la energía que la familia o sus miembros emplean en sus funciones familiares o personales” (Down España, 2012, p.17).

Esto hace referencia a la carga horaria que se le dedica a actividades o funciones de la familia y que cantidad de tiempo se utiliza para cuestiones personales.

Las personas con SD, requieren de atenciones y cuidados que llevan más tiempo, lo cual repercute en el área laboral de los integrantes de esa familia. “En muchas ocasiones, la consecuencia de cuidar a una persona dependiente se traduce en no poder

trabajar fuera de casa, reducir el tiempo de trabajo o renunciar a él para poder pasar más tiempo junto a la persona afectada” (Perez, 2016, p. 14).

También, remarcan los autores que estas tareas de cuidado que requieren tiempo, son ejercidas comúnmente por mujeres, debido a las pautas sociales que rigen en Argentina.

- **Necesidades Instrumentales:**

Se relacionan con la información y la orientación en las siguientes áreas: organización del tiempo, energía y recursos económicos; formas de favorecer el desarrollo y la adquisición de competencias del niño; formas de afrontar los problemas de conductas; información sobre el acceso a servicios sociales, instalaciones educativas y recreativas; orientación y preparación en técnicas de comunicación personal para obtener ayuda y trabajar con las agencias de servicios (Down España, 2012)

Si bien estas necesidades que se plantean arriba pertenecen a todas las familias, en aquellas que presentan un miembro con discapacidad son necesidades que adquieren más potencia y urgencia, ya que la persona con SD escapa a lo delimitado como normativo dentro de la sociedad que habitamos. Es por ello que, sumado a que son necesidades sentidas, las instituciones que el medio ofrece para poder satisfacerlas son también más escasas e implican un costo mayor que en el resto de las personas.

El punto de partida de una persona con SD es diferente del que presentan las personas que no tienen una discapacidad intelectual. Es entonces que los procesos de crecimiento (físicos y psicológicos) adquieren una connotación también diferente y se precisan de medios e instrumentos que también son distintos.

No es la pretensión en este punto realizar un análisis de las barreras a las que se enfrentan las personas con SD y sus familias, pero si mencionar su existencia, puesto que las oportunidades que ofrece la sociedad no se adecúan a las necesidades que presentan las personas con SD, y tampoco a aquellas que tienen otro tipo de discapacidad.

Si las barreras existen, es porque hay una falta de involucración en la problemática de las discapacidades, y esto parte de una sociedad que “hace la vista gorda”, como popularmente se expresa. Para avanzar en este punto, lo esencial es entender la diversidad como parte de lo cotidiano en las sociedades.

A su vez, a esto se le suma con mucha importancia el factor económico. “Los hogares en los que se encuentre un miembro con discapacidad deberán hacer frente a gastos extras que otras familias no tienen, a veces incluso con menos recursos por la falta de actividad laboral de la persona cuidadora.” (Pérez, 2016, p.15).

La complejidad de ello radica, justamente, en que la persona con SD merece cuidados extra-normativos. Para ello se requiere del tiempo suficiente para poder hacerlo. No obstante, por otra parte, los gastos económicos para solventar algunas de las necesidades de la persona con SD (tratamientos, por ejemplo), son elevados.

La familia debe arreglárselas con necesidades económicas elevadas y el tiempo disponible que es escaso, para por un lado generar, a través de la actividad laboral, esos recursos económicos; y por el otro, brindar la asistencia que precisa la persona con discapacidad.

- Necesidades psicológicas

- “Información para permitir a los miembros de la familia comprender al niño y su situación, sus sentimientos y reacciones y la de las otras personas, así como los procesos de adaptación” (Down España, 2012, p.18)

- “Apoyo social para impedir el aislamiento y proporcionar el tiempo libre y el esparcimiento, ayuda utilitaria y una oportunidad de comparar ideas y sentimientos propios con los de las otras personas, y disponer así de nuevas perspectivas” (Down España, 2012, p.18)

Es interesante cómo estas necesidades psicológicas, en la mayoría de los casos no son identificadas y tenidas en cuenta.

La información sobre la situación es una arista que no tiene respuesta, ya que en la generalidad, no circula entre los miembros de la familia el tema de la discapacidad. Los autores recogen varios testimonios de los hermanos que no han sido informados respecto del Síndrome de Down de su par.

Ahora que soy grande me doy cuenta de que nadie se sentó conmigo a explicarme qué le pasaba a mi hermano. Cuando me decían que era “enfermito” pensaba que se iba a curar. Sólo recién en mi adolescencia, entendí el motivo de lo que le pasaba a mi hermano leyendo un libro de Biología en el secundario. ¡Qué bueno habría sido que alguien me hubiera explicado acerca del Síndrome de Down, muchas cosas me habrían resultado más fáciles! (Blanca Nuñez y Rodríguez 2004, p.46).

Las causas de la falta de información responden a diferentes motivos: negación, miedo, incertidumbre o angustia son algunos de ellos.

Respecto a la necesidad de apoyo social, debe decirse que existe un avance social en pos de conseguir ese objetivo, aunque aún no se encuentre logrado. No se debe olvidar que años atrás, la discapacidad fue estudiada y vista desde perspectivas religiosas y médicas individualistas que pusieron el acento en la persona.

En la actualidad, y gracias al avance de las ciencias sociales, rige un paradigma social de la discapacidad que permite generar las instituciones y los mecanismos políticos necesarios para acompañar a las familias. En ese camino se encuentra la sociedad en nuestro país, venciendo barreras estructurales y simbólicas para lograrlo.

Haber podido definir las necesidades de éstas familias es el primer punto para poder pasar ahora a los recursos que se emplean para satisfacer las mismas.

Recursos

Down España (2012) citando a Flokman y Cols (1979) plantean los siguientes recursos:

1. Recursos Utilitarios: “recursos económicos, movilidad, atención temporal, vivienda, equipamientos, juguetes especializados” (Down España, 2012, p.18).

El empleo y la utilización de estos recursos son un pilar financiero, económico y mobiliario de suma importancia para poder hacer frente y eliminar las barreras físicas.

En este punto, el estado argentino garantiza legislativamente los derechos de las personas con discapacidad en su ley 22.431. Para el cumplimiento de la misma, brinda el CUD (Certificado Único de Discapacidad) que tiene los siguientes beneficios, según la página oficial del Estado:

- Cobertura del 100% de las prestaciones del sistema de prestaciones básicas para personas con discapacidad. Esas prestaciones incluyen: tratamientos médicos, rehabilitadores, apoyos educativos, prótesis, etc.
- Acceso gratuito al transporte público Nacional de corta, mediana y larga distancia en trenes, subtes, colectivos y micros.
- El Símbolo Internacional de Acceso para tener libre tránsito y estacionamiento.
- Acceso a asignaciones familiares para personas con discapacidad (asignación por hijo o hija con discapacidad, asignación por maternidad de un hijo o hija con síndrome de Down, etc.)
- Eximición de algunas tasas municipales.
- Beneficios para comprar automotores.

No obstante estos beneficios estatales, la discapacidad repercute de manera diferente en cada familia, y esto no depende exclusivamente de la situación económica y financiera de la misma, sino que también intervienen aspectos geográficos, informativos

e institucionales. Aún así, el CUD es una respuesta política ante una población vulnerabilizada.

2. Niveles de salud y energía: “incluyen bienestar físico y psicológico” (Down España, 2012, p.18).

Las variables que afectan al cuerpo y a la psiquis y las necesidades que atañen al organismo psicofísico deben poder ser sorteadas en este punto.

La salud integral de la persona con Síndrome de Down es fundamental. Así también lo debe ser la salud de aquellas personas que componen dicho sistema familiar, ya que diversas investigaciones han demostrado sobre el costo físico, emocional y psicológico que tiene el cuidado de una persona con discapacidad.

“Cuidar a una persona dependiente de manera continua puede generar problemas de salud. La mayoría de los estudios confirman que el deterioro sobre la salud es más psicológico que físico” (Pérez, 2016, p.16).

La responsabilidad del cuidado implica un desgaste adicional en la familia, y es por ello que, en ocasiones, la salud de los demás integrantes del sistema familiar queda apartada, para poder costear y responder a las necesidades de la persona con Síndrome de Down.

3. Técnicas para la solución de problemas: “se refiere a la capacidad y la experiencia para encontrar soluciones a los problemas” (Down España, 2012, p.18).

Todas las personas, cualquiera que sea, presenta dificultades y problemas en su cotidianeidad, y las personas con discapacidad también. Este ítem tiene el énfasis puesto en el trabajo con los recursos psíquicos y psicosociales que puedan desarrollar las personas con SD para encontrar soluciones ante las dificultades.

La familia se enfrenta ante una crisis accidental en primera instancia, usando la terminología de Blanca Nuñez. Es preciso que pueda lograr una redistribución de roles ante las nuevas demandas de la persona con síndrome de Down, de forma tal que alcance una adaptación funcional. Esta reorganización interna permite solucionar los problemas emergentes, como así también compartir aquellas tareas adicionales que requiere la discapacidad.

4. Redes de ayuda: “incluyen las relaciones entre la familia y otras personas que proporcionen apoyo emocional” (Down España, 2012, p.18).

Las redes implican las vinculaciones existentes con los demás, con personas de la familia, amigos, cercanos, vecinos, entre otros. Las redes de contención, apoyo y

acompañamiento funcionan como sostén para apoyarse cuando sea preciso. De allí la importancia de las relaciones, porque el contacto con los demás y la vida social son un indicador de salubridad en las personas.

Las familias al optimizar recursos, principalmente los intangibles como son los lazos que sostienen, ayudan, acompañan y proveen a las personas para afrontar de mejor manera los acontecimientos y buscar nuevas soluciones a los problemas que surgen en la cotidianidad y de esta manera mejorar la calidad de vida. (Abad-Salgado, 2016, p.63).

Las redes de apoyo que la familia tenga a disposición son un elemento de vital importancia, porque no sólo sostiene a la persona con SD, sino que también a los demás miembros del sistema, a través de la contención y el acompañamiento.

5. Filosofía: “formas de construir las propias competencias y técnicas para la solución de problemas, las creencias y los valores en relación a la familia” (Down España, 2012, p.18).

Los comportamientos que se adoptan responden siempre a las creencias de las personas, sobre sí mismo, sobre los demás, sobre las situaciones y sobre el mundo. Mientras más realistas y positivas sean esas creencias, mayor será el crecimiento que la persona logre alcanzar.

La familia debe lograr construir un sistema de creencias que le permita darle un sentido y un significado a la discapacidad, de forma tal que promueva el crecimiento del sistema.

Al diagnosticarse una enfermedad o discapacidad, el principal desafío evolutivo que se plantea el sistema, es la creación de un significado para la enfermedad, un significado que promueva un sentimiento de capacidad y control en este contexto nuevo que se vive. (Flores, 2010, p.36).

A partir de una visión positiva, sólida y con sentido del Síndrome de Down, es posible afrontar las situaciones complejas de una forma adecuada.

La importancia de reconocer las necesidades y los recursos radica en la comprensión de las particularidades que presenta una familia que presenta un miembro con SD. Lo planteado responde al imperativo de comprender cómo todo el sistema se ve afectado, y por lo tanto la condición de cada uno de sus miembros repercute en la estructura y en la dinámica de todo el sistema familiar.

Capítulo 5: Los hermanos de una persona con Síndrome de Down

La familia, en tanto sistema, se conforma a su vez de diferentes subsistemas que a la vez que conforman parte de un sistema familiar de mayor magnitud, son en sí mismos un sistema. “El sistema familiar se diferencia y desempeña sus funciones a través de sus subsistemas” (Minuchín, 1986, p.87).

Siguiendo a Minuchín (1986) se entiende que los subsistemas pueden generarse por diferentes motivos que impliquen un punto en común entre los miembros que los hacen parte, sean éstos sexo, edad, vínculo que los une, entre otros.

En el sistema familiar se pueden encontrar el subsistema conyugal, el subsistema parental y el subsistema fraterno, siendo este último de interés para el presente trabajo.

El subsistema fraterno es el primer laboratorio social en que los niños pueden experimentar las relaciones con sus iguales. En el marco de este contexto, los niños se apoyan, aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente. Aprenden a negociar, cooperar y competir. (Minuchín, 1986, p.97).

En esta relación de paridad que se da entre los miembros de dicho subsistema se generan aprendizajes a través de las vivencias que se comparten con el hermano o la hermana.

Es un punto importante poder observar cómo se producen y devienen los diferentes aspectos mencionados por Minuchín, cuando el subsistema fraterno se conforma por dos miembros en donde uno de ellos presenta SD.

- Apoyo
- Aislamiento
- Culpas
- Negociación
- Cooperación
- Competición

Estos factores forman parte de todos los subsistemas fraternos. Sin embargo, como se ha planteado anteriormente, cada uno de las familias presenta particularidades que dependen no sólo del sistema socio-cultural en el que se encuentra inserto el sistema, sino que también de las pautas transaccionales propias de esa familia. A esto, se le debe agregar, una nueva particularidad que es la presencia del SD en uno de sus miembros que presenta una disparidad en esta igualdad de la que habla el autor.

Es innegable la existencia de una igualdad a priori, en cuanto los miembros se

relacionan desde un lugar de hermanos ocupando ambos una posición que desde la estructura de los sistemas familiares es de par. Ahora bien, la discapacidad en uno de sus miembros es un factor que entra en juego allí que afecta esta relación.

Estos factores mencionados por el autor son importantes para conocer el lugar desde donde se relacionan los hermanos, respecto de las personas con SD, a partir de indagar la posible afectación en los mismos, por la presencia de la discapacidad.

Minuchín (1986), además plantea: “Pueden asumir posiciones diferentes en sus relaciones mutuas, y estas posiciones, asumidas tempranamente en el subgrupo fraterno, pueden ser significativas en el desarrollo posterior de sus vidas” (p.97). El impacto del aprendizaje que deviene de la relación con el hermano o la hermana presenta una significación que repercute en todos los ámbitos de la vida de la persona. Las posiciones y las relaciones asumidas no quedan detenidas en el vínculo con el hermano, sino que tiene repercusión más allá del mismo.

Habiendo destacado el grado de importancia que reviste el vínculo fraterno, es preciso en esta instancia, atender a aquellas variables que, según los autores, caracterizan el vínculo fraterno del hermano con la persona con Síndrome de Down.

Características de los hermanos

Edad

“Lo que los hermanos reivindicamos es que somos una parte fundamental en la vida de nuestros hermanos con síndrome de Down, los que estamos más cerca por edad, por experiencias, por sueños, por planes e ideas...” (Down España, 2019, p.7)

Se puede apreciar en este fragmento la validación que el lugar del hermano tiene en la dinámica familiar de un sistema con una persona con síndrome de Down. Además, se advierte con claridad el acento puesto en la hermandad y no en la discapacidad, recuperando la importancia de ese lazo, que lleva a los hermanos a compartir la vida. En palabras de uno de ellos, cuando responde a la pregunta sobre qué es el síndrome de Down, dice lo siguiente: “Es la características más llamativa de mi hermano, y sin embargo la menos importante” (Down España, 2019, p.8)

Otro punto que este fragmento destaca es el factor de la edad. La fratría se compone de dos personas que son hermanos, es decir, que se encuentran con una diferencia de edad corta generalmente. Por tanto, y sumando a esto que forman parte del mismo sistema familiar e inmersos en la misma sociedad, es factible que compartan creencias, ideas y proyecto, debido al mismo espacio y tiempo que cohabitan.

Género

Los diversos estudios que abordan la problemática en cuestión ponen especial énfasis en el factor género, siendo las mujeres las que presentan un vínculo más profundo, emocionalmente hablando, y aquellas que más se involucran en la vida de su hermano con SD.

En estudios iniciales, los investigadores que emplearon métodos cualitativos sugieren la importancia del género en el grado y naturaleza del contacto fraterno con su hermano o hermana con discapacidad, mostrando las hermanas unos papeles más de apoyo que los hermanos.. (Korenromp, Page-Christiaens, van den Bout, Mulder, Visser, 2007).

Los motivos que sustentan esta información son socioculturales, ya que en nuestra sociedad se espera de las mujeres, que asuman las tareas de cuidado y el rol nutricional. En palabras de una hermana: “Yo pienso que ahí me tocó adoptar el rol de mamá porque obviamente mi mami también trabajaba. Entonces estaba conmigo y yo le tenía que cuidar, tenía unos 12 años; sí era un poco frustrante ”(Almeida y Toscano, 2021, p.15).

Claro está, entonces, que la implicancia de la persona con SD en la vida del hermano será diferente de acuerdo al género de éste último. En caso de ser mujer, por pautas culturales (que involucran sentimientos de responsabilidad y culpa), la influencia será mucho mayor. En caso de ser varón (y no tener asociadas tareas de cuidado y roles nutricionales) la influencia será menor.

No obstante, es preciso aclarar, que lo expuesto hace referencia a la generalidad de lo que sucede en nuestra cultura, y por lo tanto, siempre se debe analizar el caso por caso de los hermanos, las fratrías y las familias.

Orden de Nacimiento

El lugar en que los hermanos nacen en el seno de la familia no será indistinto al momento de relacionarse con su par. Las condiciones cuando el hermano mayor es el que presenta SD son muy diferentes a cuando es el hermano menor el que presenta la discapacidad.

Pueden ocurrir escenarios diversos en cada sistema familiar, pero en la pauta general, se espera que sea el hermano mayor el que cumpla, muchas veces, un rol de cuidado y protección en relación al hermano menor. Esto, al entrar en juego el factor de SD puede encontrarse alterando el vínculo de la fratría.

Si el hermano resulta ser el mayor, de cierta forma los hermanos pueden asumir

el ritmo que ya está marcado en la familia, lo que resulta diferente, al ser el menor el hermano con discapacidad, ya que al presentar dificultad provoca cierta angustia y desconcierto en los padres, y si el hermano mayor tenía expectativas positivas con su nuevo hermano, en este momento le será difícil comprender lo que ha sucedido (García Eligio de la Puente y Torres Hernández, 2019).

Se ponen en juego las expectativas de los padres en relación al nuevo integrante de la familia, pero también la de aquellos hermanos mayores que esperan al nuevo integrante. Las expectativas, las emociones, la incertidumbre las viven todos los integrantes del sistema.

Actitud de los padres

El sistema familiar posee diversos subsistemas que se interrelacionan constantemente y lo que pasa en uno, repercute en los demás. Los padres (subsistema parental) tienen un lugar jerárquico dentro de la familia, ya que son los encargados de diversas funciones: cuidado, protección, nutrición, entre otras.

Lo que los padres dicen y hacen repercute en los demás miembros de la familia, especialmente en los hijos, que muchas veces actúan en función de lo que se espera de ellos. El punto es, que los padres, quieran o no quieran, de forma consciente o no consciente, influyen en el tipo de vínculo que los hermanos tendrán entre ellos.

Ahora bien, esto se complejiza cuando uno de los hijos tiene SD, ya que presenta necesidades diferentes que el resto de los hermanos, y como los padres se dirijan a la persona con SD, marcará el camino para que los demás miembros del sistema hagan lo suyo.

Si los padres aceptan al hijo(a) con discapacidad, le proporcionan cariño, lo comprenden, lo tratan como un miembro más de la familia, le exigen como a los otros hijos(as) comunes, los hermanos(as) lo aceptan de forma adecuada y enfrentan su discapacidad normalmente, sin prejuicios, ni preocupaciones. (García Eligio de la Puente y Torres Hernández, 2019, p. 2)

Por tanto, si los padres no hacen una diferencia considerable entre el hijo con SD y sus demás hijos, entonces, los demás miembros de la familia imitarán esa conducta.

Ahora bien, según informan los autores, esto no es lo que frecuentemente sucede.

Los requerimientos de cuidado hacia la PSD pueden llevar a que los miembros estén demasiado pendientes de esta, lo que puede derivarse en conductas sobreprotectoras y un retraimiento de la familia (Romero & Peralta, 2012). Gallard (2009) menciona que es usual que el subsistema parental sobreproteja al niño/a o

adolescente con discapacidad, al mismo tiempo que sobrevaloran las capacidades del otro hijo/a sin discapacidad, sin identificar las dificultades por las que éste/a pasan. (Almeida y Toscano, 2021)

Primeramente entonces, sobreprotegen a la persona con SD, teniendo ésta ciertos privilegios en relación a los límites que marca el sistema parental. De acuerdo con Nuñez y Rodríguez (2004) Los padres suelen mostrar dificultades en el ejercicio de su autoridad con este hijo. Les cuesta ponerle límites o controlarlo. En cambio, sobre el hijo sin discapacidad hacen recaer mayores normativas.

Pero esto no es todo, no es sólo que los padres tienen una conducta permisiva y diferente con la persona con SD, sino que también les sobre-exigen a los demás hermanos, siendo más severos con ellos. “Habitualmente los padres, incluso, esperan que los hermanos “comprendan” y cedan ante las diferentes demandas y caprichos del niño con discapacidad”. (Nuñez y Rodríguez, 2004).

Los autores, esta información la recogen de miles de testimonios de los hermanos de la persona con SD. A continuación, se cita uno de ellos: “Me molestan algunas diferencias porque a veces sí veo que por ejemplo: mi hermano no hace algo y no le dicen nada; y yo no hago algo y es como si yo fuera lo peor del mundo.”(Almeida y Toscano, 2021, p.19)

Necesidades

En primer lugar, es preciso dejar planteado que todas las personas tienen necesidades y eso es algo sabido. Ahora bien, muchas veces, dentro de los sistemas que tienen una persona con discapacidad, las necesidades de los demás miembros se dejan de lado, no se identifican y no se respetan.

A la vez buscamos explorar nuestra realidad que a veces queda enmascarada en la sombra por las necesidades que el síndrome de Down plantea en nuestras vidas. Nosotros también tenemos necesidades, y nuestra vida no es ni será un espejo reflejo de la vida de nuestro hermano (Down España, 2019, p.7)

También aparece aquí el entrecruzamiento que existe entre la vida personal del hermano, con sus sueños, proyectos, necesidades, vínculos, relaciones, etc; y la vida del hermano con discapacidad.

Se demuestra que muchas veces la identidad del hermano se conforma teniendo como una variable de gran magnitud, el: ser hermano de... El planteo apunta a entender, que esta es solo una variable más dentro de un gran conglomerado de factores que van a

constituir la identidad del hermano, pero no es el único. Por lo tanto, el hermano puede ser: hermano, hijo/a, deportista, cantante, profesional, activista de causas sociales, entre muchos otros roles sociales y familiares que ocupan en los diversos espacios que habitan.

A su vez, teniendo presente que tanto las creencias de los hermanos y hermanas sobre el síndrome de Down, como así también la relación con sus hermanos son aspectos que van modificando a medida que ambos participantes de la relación crecen, se desarrollan y maduran adquiriendo cada vez más recursos y herramientas personales (cada uno/a) como así también en la relación (sistema fraterno)

El presente trabajo delimita una población joven/adulta, y es por ello que es pertinente traer a colación un fragmento de un hermano adulto sobre la relación con su hermano con SD:

Nuestro grado de implicación aumenta, nos damos cuenta que somos los mejores defensores y aliados de nuestro hermano. Queremos que pueda ser y alcanzar todo su potencial, tendremos enfrentamientos por ello, no vamos a dejar que se le trate de manera diferente o con condescendencia. (Down España, 2019, p.11)

A partir de aquí, se advierte cómo se va conformando un sistema fraterno como alianza entre los hermanos, en algunos casos, que responde a la involucración del hermano, asumiendo un rol de “defensor” de su hermano con SD, enfrentando las diferentes barreras (físicas y psicosociales) presentes en el medio en el que se encuentran. Sin embargo, es menester mencionar que se trata de un testimonio de un hermano, y que por tanto, no es generalizable a todas aquellas personas que cumplen el rol de hermano.

Por ello, es preciso también poder apreciar testimonios como los siguientes:

- “La relación fraternal es la misma que con cualquier tipo de hermanos: confianza, ejemplo, celos, rivalidad, ayuda, guía, modelo, competencia, aprendizaje... Necesitamos que sea una relación igualitaria” (Down España, 2019, p.12)
- “No atribuyas todo el problema o complicación al síndrome de Down, a veces son cosas de hermanos, nada más”(Down España, 2019, p.12)
- “Me ayuda a definirme como persona, a madurar, a desarrollar valores y a tolerar la frustración”(Down España, 2019, p.12)

Estos diferentes fragmentos exponen con claridad otro punto de vista diferente del planteado anteriormente. Se debe tener en cuenta que cada vínculo de hermandad será diferente en cada sistema fraterno, ya que las particularidades de los vínculos son diferentes. Por ello, se ha desarrollado antes un capítulo referido a la familia, ya que

muchas de las creencias y valores que sostienen los hermanos y hermanas, responden a una construcción sobre el síndrome de down de la familia y a las ideas y creencias compartidas en ellas. Por otro lado, el entorno en el que se desarrollan las personas influye también en estas creencias y la consecuente conducta en relación a éstas personas con discapacidad. Así también, las diferentes vivencias que cada hermano ha experimentado a lo largo de su vida es otro factor que se pone en juego en la forma de vincularse que establezcan entre los hermanos.

Habiendo expuesto el sistema fraterno de manera conceptual por una parte, enfocado en la escuela sistémica; y por la otra, de acuerdo a testimonios de los hermanos, se pasará a delimitar aquellas variables que se pretende investigar en el presente trabajo.

Sentimientos

El enojo y la Rivalidad

Los celos, la ira y el enojo son sentimientos que se presentan en todos los vínculos de hermanos. Resulta que cuando uno de ellos presenta discapacidad estos sentimientos negativos no logran ser expresados de forma adecuada, ya que se considera que las personas con SD son “frágiles” y por tanto deben cuidarse. Es por ello que no se obtiene el permiso para manifestar estas emociones.

Los testimonios presentados dejan entrever los sentimientos de enojo, celos y rivalidad por la situación de privilegio que suele ocupar el hermano con discapacidad en la atención, cuidado, provisión de posesiones materiales y protección paterna. La ausencia de retos y normativas al niño con discapacidad aumenta esta sensación de que “tiene coronita”. (Nuñez y Rodriguez, 2004, p.21)

Según Nuñez y Rodriguez (2004), en su experiencia en trabajos de discapacidad en Argentina, los miembros del subsistema parental sobre-protegen al hijo con discapacidad. Consecuentemente, no se les permite a los hermanos manifestar actitudes o conductas negativas en relación a su hermano, lo que provoca disconformidad en ellos que se acompaña de enojo por los privilegios que su hermano tiene y ellos no. Un testimonio citado por los autores expone lo siguiente:

Parece que él tuviera coronita en la casa. Él dice que es el “jefe” y a mí me parece que es verdad. Lo han dejado que mande en la casa y nadie le exige nada. Él nunca hace nada en casa, se la pasa jugando en la computadora o viendo TV, y nosotros tenemos demasiadas responsabilidades desde muy chiquitos. Lo sobreprotegen y lo están haciendo un inútil, él puede más (Nuñez y Rodriguez, 2004, p.21)

El enojo, surge entonces no sólo de la sobreprotección, sino que también de la

exigencia que recae en los hermanos para suplir las limitaciones de la persona con discapacidad.

La exigencia

En concordancia con el enojo, surgen las exigencias que reciben los hermanos. Exigencias que muchas veces no se manifiestan explícitamente, pero que se traducen como subtextos a los hermanos, teniendo ellos que asumir responsabilidades (especialmente de cuidado y protección) a muy temprana edad. “El hermano es empujado a asumir responsabilidades al colocárselo en un lugar de adulto desde muy chico” (Nuñez y Rodriguez, 2004, p.28).

No sólo que la persona con SD no tiene que cumplir responsabilidades como los demás hermanos, sino que también se les exige a los demás miembros del grupo familiar que realicen un doble esfuerzo para que esas responsabilidades se cumplan, no se noten, y que el sistema funcione de igual manera.

Todos los testimonios de los hermanos que transcribimos muestran actitudes parentales de sobreprotección hacia el discapacitado, a quien se lo exime del cumplimiento de responsabilidades, mientras se sobrecarga de exigencias a los hijos sin limitación.(Nuñez y Rodriguez, 2004, p.28)

Toda esta sobrecarga de tareas trae sus consecuencias psicológicas en los hermanos, ya que desde muy pequeños se esfuerzan por hacer lo posible para que no se noten esas limitaciones.

Los salvadores

En primer lugar, los hermanos perciben lo que los padres sienten, la herida narcisista de la que los autores hablan, con la llegada de un hijo con discapacidad. Esta herida, esta angustia y tristeza que surge de la confrontación entre expectativa (hijo sano) y realidad (hijo con discapacidad), es percibida por los demás integrantes del sistema, que se van a esforzar por “curar” dicha herida.

Los hermanos, desde muy pequeños, captan el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Sienten a sus padres vulnerables y “que no son felices” y por lo cual, desde muy corta edad, asumen conductas a fin de darle alegrías a papá y mamá. Quedan expuestos a cargar con el peso de sostener a estos padres, como si se sintieran impulsados a cumplir con la misión heroica de compensarlos por la herida y el dolor mediante logros y satisfacciones permanentes..(Nuñez y Rodriguez, 2004, p.34)

Ahora bien, el camino que siguen para lograr compensar ese dolor es siendo

“perfectos”, es decir, no demostrando debilidad, ni fragilidad, y vulnerabilidad, ya que su hermano siempre va a necesitar más a sus padres que aquel hermano sano. Debido a ello se muestran como personas capaces, sin angustia, personas fuertes que pueden resolver solos sus asuntos desde pequeños.

Así se presentan como niños maduros, competentes, responsables, brillantes, inteligentes, buenos alumnos, alegres: “niños diez”. Se esfuerzan para arreglárselas solos, evitan acudir a sus padres para transmitirles sus preocupaciones y dificultades, no quieren traerles complicaciones, “ya bastantes problemas tienen con su hermano”. Se sienten orgullosos de mostrar estas conductas de “no dar nada de trabajo” y poner contenta a la familia. (Nuñez y Rodríguez, 2004, p.34)

Los hermanos sienten que de esa forma salvan a sus padres, ya que ellos responden a aquellas demandas de ellos y aquellas que consideran que sus hermanos con SD no podrán responder.

La culpa

Las posibilidades y oportunidades que tiene una persona con SD son muy diferentes de las que tienen las demás personas, y esto es algo de lo que los hermanos se percatan. Es por ello, que a medida que van siendo más conscientes de lo que implica la discapacidad surgen algunas preguntas que nacen del sentimiento de culpa.

Cuando son más grandes, el sentimiento de culpa surge también al percibir las propias habilidades de las que carece su hermano. Es la culpa por ser “el sano”. Se preguntan en forma culposa, “¿por qué yo soy sano y mi hermano no?”; “¿por qué él no puede hacer las mismas cosas que hago yo?”; “¿por qué tiene que ir a una escuela especial?”; “¿se va a curar?”. (Nuñez y Rodríguez, 2004, p.40)

La culpa es un sentimiento que se hace presente y cada vez más mientras van creciendo, porque justamente, las diferencias de calidad de vida, actividades y posibilidades, se acrecientan más y la distancia es cada vez mayor. “Cuanto más logros se adquieren, más resalta lo que el hermano no puede, y mayor suele ser la culpa que acompaña a estas conquistas. Los hermanos, incluso, suelen sabotear logros propios para mitigar la culpa.” (Nuñez y Rodríguez, 2004, p.40)

Puede apreciarse, cómo repercute el SD en la vida no sólo de la persona, sino también en las vidas de todos los miembros del sistema familiar, incluidos los hermanos. Los proyectos, las decisiones y la vida cambia con la presencia de una persona con discapacidad.

Futuro

La preocupación por el futuro es una constante en los hermanos de las personas con SD. Especialmente aparece con mayor intensidad en la etapa de la adultez, cuando los padres empiezan a envejecer, y consecuentemente surgen preguntas tales como: ¿Quién va a cuidar del hermano?, ¿Cómo será el nuevo funcionamiento familiar?.

Dicen los autores: “Los hermanos de adultos con retraso mental se sentían más cercanos a su hermano o hermana, le daban más apoyo emocional, y era muchísimo más probable que esperaran tener un papel de cuidador en el futuro.” (Korenromp et. al , 2007, p. 5).

Evidentemente, la preocupación se exagera cuando es potente la involucración emocional con la persona con discapacidad. Mientras más cercanos, mayor preocupación.

En los proyectos futuros 100% incluye al hermano con discapacidad significativo que las hermanas comunes establecen en su relación de pareja la aceptación del hermano(a), es decir ante todo la pareja debe aceptar al hermano(a) lo que se encuentra en estrecha relación porque en esta etapa el joven elabora sus proyectos de vida y uno de ellos es el crear su propia familia, en este caso las hermanas lo quieren hacer pero implicando a su hermano en todo momento. (García Eligio de la Puente y Torres Hernández, 2019, p. 8).

El cuidado (físico y emocional) del hermano con SD, con vistas al futuro, pareciera trasladarse de los padres a los hermanos, ya que en nuestra sociedad, son éstos las personas más cercanas y que más conocen sobre su hermano con SD..

MARCO INSTITUCIONAL

La investigación será llevada a cabo en la Ciudad de Salta a través de la Fundación llamada: Gastón y Cristian Pintado Pieve - Qenti (como se la denomina comúnmente) durante el año 2023.

Dicha entidad se constituyó por tiempo indeterminado en el año 2013 y se mantiene funcionando en la actualidad en la Ciudad de Salta.

Se dedica a trabajar con las personas con Síndrome de Down, brindando talleres y espacios formativos y recreativos que buscan el desarrollo personal de los chicos y las chicas que asisten.

En el artículo segundo de su estatuto social delimita sus finalidades institucionales. A los fines de esta investigación es pertinente destacar los siguientes objetivos:

- Promover actividades relacionadas a la expresión artística, deportivas y de capacitaciones a jóvenes y adultos que demuestran un fuerte interés por mejorar sus competencias y sin posibilidades propias para autorealizarse;
- Promover, coordinar y gestionar actividades y obras de bien público destinadas a la sociedad en general y a las personas con discapacidad;
- Fomentar el desarrollo integral de la persona en sus aspectos sociales, económicos, psicológicos, físicos y todo lo relativo a la prevención y cuidado del medio ambiente.

En la actualidad, y combinando estos objetivos enunciados, la Fundación brinda talleres diversos a los jóvenes y adultos con Síndrome de Down, entre los cuales cabe destacar: canto, artes plásticas, baile y jardinería.

A su vez, y con el apoyo de profesionales de la educación brinda servicios de apoyo escolar y fonoaudiología para aquellas personas que lo requieran.

En las actividades que se brindan participan los destinatarios, las personas a cargo y también aquellas personas que tengan el deseo de colaborar con la asistencia. Las mismas tienen lugar en la sede de la fundación que se ubica en la Ciudad de Salta, con la siguiente dirección: Las Heras 1696, esquina Las Acacias.

Por último mencionar que los beneficiarios de la Fundación no abonan ningún arancel por lo que reciben, ya que se trata de una institución sin fines de lucro.

DEFINICIÓN DE CONCEPTOS

Síndrome de Down:

Basile (2009) indica:

El síndrome de Down es un trastorno genético causado por la presencia de una copia extra del cromosoma 21, en vez de los dos habituales, caracterizado por la presencia de un grado variable de retraso mental y unos rasgos físicos particulares que le dan un aspecto reconocible (p.9.).

Familia:

Minuchin (1986) plantea: “La familia es una unidad social que enfrenta una serie de tareas de desarrollo, las cuales difieren de acuerdo con los parámetros de las diferencias culturales, pero poseen raíces universales.” (p. 39)

Sistema fraterno:

Minuchin (1986) refiere:

El subsistema fraterno es el primer laboratorio social en que los niños pueden experimentar las relaciones con sus iguales. En el marco de este contexto, los niños se apoyan, aíslan, descargan sus culpas y aprenden mutuamente. Aprenden a negociar, cooperar y competir (p.97).

Modalidad Vincular o Dinámica familiar:

Rodríguez y Serebrinsky (2014) definen la dinámica familiar o la modalidad vincular del siguiente modo: “es la manera en que los integrantes se comunican; por tanto se relacionan de una manera determinada” (p.75).

Variables de la Dinámica familiar

1. De las modalidades de Comunicación

Rodríguez y Serebrinsky (2014) definen las mismas de la siguiente manera: “es el modo en el cual se comunican los integrantes del sistema, es el aspecto cualitativo de todo proceso de comunicación”(p. 79).

2. Respuestas de la Comunicación

“Una respuesta es el mensaje que se transmite como contestación al mensaje recibido del interlocutor” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 80)

3. Las dos modalidades de la comunicación

Rodríguez y Serebrinsky (2014) plantean que: “en toda comunicación hay dos modalidades: verbal y no verbal, estando la última siempre presente y estableciendo una comunicación aún sin la presencia de la palabra” (p. 83).

4. La construcción del mensaje por el receptor

El receptor, al percibir mediante sus sentidos la comunicación emitida por otro, escucha sus palabras, mira sus gestos y construye el mensaje, otorgándole un significado a aquellos elementos del mensaje que ha seleccionado o recortado, lo que se constituye como una unidad, el mensaje recibido (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 88)

5. Los tipos de relación

“El tipo de relación refiere a las conductas que adoptan los interlocutores en el proceso de la comunicación, las cuales, entre muchas características poseen una fundamental: la igualdad o desigualdad en las conductas” (Rodríguez y Serebrinsky, 2014, p. 90)

6. Los planos predominantes en el proceso de comunicación

En la comunicación siempre se observan tres planos recursivos: el pensar, el sentir y el actuar, también llamados: plano cognitivo, plano emocional y plano pragmático, respectivamente. Éstos planos están siempre presentes y lo interesante es determinar cuál predomina en la comunicación y, por tanto, en la dinámica de un sistema humano (Rodríguez y Serebrinsky, 2014).

ESTRATEGIA METODOLÓGICA

Nivel y tipo de investigación

El presente trabajo se trata de una investigación cualitativa ya que el objetivo es conocer el aspecto cualitativo del vínculo entre hermanos, es decir, la modalidad o forma que éste adopta en los casos estudiados, y por lo tanto no habrá medición ni manipulación de las variables. Los datos y las conclusiones a las que se arribarán no serán generalizables (no es el objetivo del presente trabajo). Se pretende lograr profundidad en las entrevistas para lograr una mayor riqueza en la investigación.

A su vez, se trata de un estudio de tipo descriptivo porque se pretende caracterizar el vínculo entre los hermanos.

Diseño de la investigación

El presente trabajo utiliza el diseño de Teoría fundamentada ya que se busca generar una discusión teórica, a partir de los datos aportados por los participantes. El procedimiento de este diseño permite arribar al entendimiento de la modalidad vincular que tienen los hermanos, con su hermano con síndrome de Down. De acuerdo con Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2006): “El diseño de la teoría fundamentada utiliza un procedimiento sistemático cualitativo para generar una teoría que explique en un nivel conceptual [...] una interacción.” (Hernández Sampieri et. al, 2006, p.687).

La elección de este diseño se fundamenta en que hasta el momento, no existen estudios o investigaciones que aborden la temática en cuestión con el énfasis puesto en la dinámica del sistema fraterno, y desde una perspectiva de la psicología. Tampoco existen en Salta estudios que puedan explicar lo que aquí se aborda.

Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2006) plantean, citando a Creswell (2005): “La teoría fundamentada es especialmente útil cuando las teorías disponibles no explican el fenómeno o planteamiento del problema, o bien cuando no cubren a los participantes o muestra de interés” (Hernández Sampieri et al., 2006, p. 686)

Cabe destacar, además que se emplea el diseño sistemático dentro de la teoría fundamentada, para el análisis de los datos obtenidos.

El mismo presenta los siguientes elementos:

- Codificación abierta

“El investigador revisa todos los segmentos del material para analizar y genera [...] categorías iniciales de significado” (Hernández Sampieri et al., 2006, p. 688). Las

categorías son extraídas de los datos recolectados y responden a los objetivos del presente trabajo, dando lugar además a subcategorías.

- Codificación Axial

“De todas las categorías codificadas de manera abierta, el investigador selecciona la que considera más importante y la posiciona en el centro del proceso que se encuentra en exploración” (Hernández Sampieri et. al, 2006, p.689) Esto tiene por finalidad relacionar el foco de la investigación (categoría central) con las otras categorías (contextuales, condiciones causales, condiciones intervinientes, entre otras).

Esta codificación concluye con un diagrama que muestra gráficamente las relaciones entre las categorías y que Hernández Sampieri et al. (2006) lo denomina paradigma codificado. Podrá apreciarse, entonces, las vinculaciones entre la categoría central y todas las demás categorías.

- Codificación selectiva

“El investigador en este caso regresa a las unidades o segmentos y los compara con su esquema emergente para fundamentarlo. De esta comparación surgen hipótesis que establecen las relaciones entre las categorías.” (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2006, p.691)

Al final se escribe una narración que vincule las categorías para arribar a una explicación de la modalidad vincular de los hermanos, con su hermano con SD.

Participantes

La muestra se define como dirigida (no probabilística) de caso-tipo, ya que los participantes de esta investigación deben ser personas que tengan un hermano o una hermana con síndrome de Down, lo cual convierte a dicha muestra en homogénea.

Para formar parte de la muestra entonces, se deben cumplir los siguientes criterios de inclusión, a saber:

- Ser residente en la Ciudad de Salta
- Ser hermano de una persona con SD.
- Los participantes serán hermanos/as de una persona que asiste a la Fundación Qenti de la Ciudad de Salta.

La elección de la institución, en detrimento de otras, presenta un motivo claro: Qenti es una institución que trabaja con personas con SD adultas. Los destinatarios de los talleres y espacios formativos son personas que tienen entre 18 y 60 años de edad, con lo cual, se entiende que los

hermanos tienen una edad similar (esta información es conocida por el autor de esta investigación). Si bien, existen otras instituciones abocadas al trabajo con personas con discapacidad, son una minoría las que trabajan de forma exclusiva con personas con SD y las instituciones abocadas a ello, generalmente lo hacen con una población infantil.

Además, al tratarse de una Fundación, la clase social y económica no tiene relevancia, ya que los beneficiarios participan de Qenti con el sólo hecho de tener la condición del SD. Esto permite una muestra menos sesgada, debido a que podrán participar de ella, hermanos de personas con SD pertenecientes a diversas clases sociales y económicas. Se menciona esto, debido a que la mayor parte de las instituciones que se dedican al trabajo de personas con SD son asociaciones pagas, y no organizaciones sin fines de lucro.

Por último, en Qenti asisten en la actualidad 30 personas con SD aproximadamente. Esto facilita la vehiculización de la investigación, ya que posibilita la participación de los hermanos, existiendo un margen extenso de posibilidad para ello.

- Los hermanos que serán entrevistados deben tener entre los 18 y 60 años (etapa de adultez).

Durante el transcurso de su vida, las personas se van transformando y con ello también se transforman los vínculos que tienen y la forma en la cual se relacionan con los demás. Ha quedado demostrado en el Marco Teórico del presente trabajo que los hermanos se relacionan de diferentes formas con la persona con Síndrome de Down en función de la etapa del ciclo vital que se encuentren atravesando ellos, sus hermanos y toda la familia. Es debido a ello que se toma una franja etaria amplia, abarcando las diferentes etapas que componen a la adultez ya que, la disparidad en sus edades y momentos vitales es un factor que enriquece esta investigación aportando profundidad al momento de conocer las modalidades vinculares de los hermanos con las personas con SD, a lo largo del ciclo vital.

A su vez, es preciso establecer los siguientes criterios de exclusión:

- Personas menores de 18 años;

- Los hermanos que mantienen un vínculo afectivo con el investigador

Seguir estos criterios en la elección de los participantes es fundamental para que

se puedan alcanzar los objetivos planteados sin entorpecer o contaminar la recolección de los datos.

Tamaño de la muestra

El número de casos participantes de la muestra serán aquellos que permitan lograr el objetivo general de conocer la modalidad vincular que tienen los hermanos, con la persona con síndrome de Down, es decir, cuando se logre el entendimiento del fenómeno a través del cumplimiento de los objetivos.

Siguiendo a Hernández Sampieri et al. (2006) se entiende que no hay parámetros para definir, a priori, el tamaño de la muestra en las indagaciones cualitativas. No obstante ello, puede estimarse un número de participantes, que en el caso de esta investigación serán 9 hermanos para que alcanzar una muestra considerable, teniendo en cuenta que a la Fundación Qenti asisten aproximadamente 30 personas con SD.

Se estima ese número para poder contemplar a hermanos y hermanas en diferentes franjas etarias, de diversos sectores socio-económicos, diferentes profesión y género de forma tal que la recolección de la información sea lo suficientemente profunda para comprender la modalidad vincular.

El Ingreso al campo

La inmersión en la Fundación ya se encuentra realizada, ya que, quien escribe es miembro de la misma. Es por ello que se la delimita como campo de investigación porque a través del tiempo que se ha transcurrido en ella, ha podido explorar y conocer lo necesario para delimitarla como un espacio pertinente para arribar a los destinatarios de este trabajo.

El autor de este proyecto ha tenido contacto con las personas con SD, como así también con los voluntarios y las voluntarias que trabajan en la Fundación. A su vez, conoce algunos miembros de las familias que conforman Qenti. Es por ello que se considera viable el acceso a los hermanos y las hermanas de las personas con SD.

Por último debe mencionarse que no serán partícipes de esta investigación aquellas personas que mantienen un vínculo afectivo con el investigador, de forma tal que pueda garantizarse la rigurosidad científica.

No obstante, el estar el investigador y los participantes atravesados por la misma situación (ser hermano de una persona con SD) es un elemento que contribuye positivamente, ya que en la investigación cualitativa el investigador “entiende a los

participantes que son estudiados y desarrolla empatía hacia ellos; no solo registra hechos objetivos, -fríos-” (Hernández Sampieri et al. (2006), p.10)

El contexto en donde se llevará a cabo la investigación, entonces, ha sido visitado y evaluado en profundidad de tal forma que se asegura que es conveniente para cumplir con los objetivos que se plantean en el presente proyecto, ya que los datos pueden ser recolectados sin mayores complicaciones.

Instrumentos de recolección de información

“El instrumento de recolección de datos en el proceso cualitativo es el propio investigador” (Hernández Sampieri, et al., 2006, p.583). El investigador es el medio por el cual se obtendrá la información, y es por ello, que estará atento a todo lo que emerge de los encuentros con los participantes.

Las Instrumentos que se utilizarán son las siguientes:

- Primer instrumento: Entrevista
- Segundo instrumento: Frases Incompletas

La Observación es otro instrumento que acompañará en todo momento al proceso investigativo, ya que el entrevistador hará uso de la bitácora de campo en todo momento que se encuentra recolectando datos para poder registrar aquellos datos observables que sean relevantes.

Cada una de las técnicas que se van a emplear se harán a los hermanos de manera individual, es decir, que los encuentros tendrán lugar entre el investigador y un hermano en la sede de la Fundación Qenti, un día y horario establecido de antemano.

Los encuentros serán entonces individuales y se estima entre dos a tres encuentros con cada hermano, para recabar la información necesaria.

Recurso Estratégico: Disociación Instrumental

Antes de explicitar en detalle los recursos operativos que se utilizarán en la recolección de información, es preciso destacar un recurso estratégico que funcionará de guía durante todo el proceso, se trata de la Disociación Instrumental.

De acuerdo con Rosenfeld y Avrutin (2006) “La disociación instrumental es el mecanismo por el cual el entrevistador opera en parte identificándose proyectivamente con el entrevistado y en parte disociados para permanecer fuera de esa identificación observando lo que ocurre” (p.22).

Con este recurso, el investigador podrá mantener una óptima distancia con los

participantes de la investigación para lograr favorecer una relación empática por un lado, y evitar ligarse afectivamente con los entrevistados por el otro.

Reviste importancia el uso de este recurso, ya que como se ha mencionado el investigador es el instrumento de recolección por excelencia en los procesos cualitativos. Por consiguiente, lograr el autodistanciamiento que se requiere es condición sine qua non para el cumplimiento de los objetivos.

Bitácora de Campo

Para emplear la disociación instrumental se hará uso de la bitácora en todos los momentos de recolección de información

De acuerdo con Hernández Sampieri, et al. (2006) las anotaciones de campo son descripciones de lo que se está viendo, escuchando, olfateando y palpando de los participantes de la investigación. Es de vital importancia poder tener un registro en la recolección de datos, especialmente al tratarse de una investigación cualitativa en donde el objetivo es conocer una modalidad vincular.

La misma se operativiza realizando anotaciones en un cuaderno (preferentemente de forma cronológica con el correr de los encuentros). La hoja se va a dividir en dos partes, en donde de un lado se registran aquellas anotaciones que refieren a los mensajes de los interlocutores (tanto lo verbal como lo verbal) y del otro lado, se registran aquellas sensaciones y pensamientos que atraviesa el entrevistador.

Esto se realiza para poder garantizar la disociación instrumental, de tal forma que se logren manejar los aspectos internos del investigador, teniéndolos presentes al momento del análisis de los datos.

Recursos Operativos

1. Observación

“La observación cualitativa implica adentrarnos en profundidad a situaciones sociales y mantener un papel activo, así como una permanente reflexión” (Hernández Sampieri, et al., 2006, p. 587). Partiendo de este punto, es importante que el investigador se encuentre alerta, con todos los sentidos puestos en los hermanos y las hermanas.

La relevancia de la observación parte de la importancia que tiene lo paraverbal en el proceso de investigación, permitiendo recolectar información y además poder determinar la congruencia o incongruencia entre el discurso y lo no verbal en los participantes. Por lo tanto, este instrumento es de suma relevancia en este proceso.

Este recurso le permite al investigador mantener un papel activo durante el

proceso de recolección de información y es por ello que debe estar presente en todo momento cuando suceden los encuentros con los hermanos. Todo aquello relevante que suceda en las entrevistas y en las demás técnicas utilizadas deberá ser registrado con la observación en la bitácora de campo

2. Entrevistas

Se utilizarán entrevistas semi-dirigidas a fin de lograr recolectar la información pertinente para alcanzar los objetivos de la presente investigación. “La entrevista semi-estructurada se basa en una guía de preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados” (Hernández Sampieri, et al., 2006, p.597)

La flexibilidad es una característica esencial en este tipo de entrevista, ya que el desenvolvimiento de la misma, si bien tiene una guía, tendrá lugar de acuerdo al momento de su realización, y al fenómeno que se genere en ese campo de interacción entre entrevistado-entrevistador.

Modelo de Entrevista	
<i>Preguntas Introductorias</i>	
	• ¿Cómo estás? • ¿Cuántos años tienes? • ¿Por qué aceptaste formar parte de esta investigación? • ¿A qué te dedicas? • ¿Cómo está compuesta tu familia? • ¿Con quién vives?
<i>La familia, un sistema</i>	
	• ¿A qué se dedican los miembros en tu familia? • ¿Qué opinión te merecen ellos? • ¿Cómo es el funcionamiento en tu familia? • ¿Cómo es la relación con tus padres? • ¿Cómo es la relación de tu hermano/a con SD con tus padres? • ¿En qué se parecen tu relación con tus padres con la que tiene tu hermano/a con tus padres? • ¿En qué se diferencian? • ¿Esto ha cambiado con el correr de los años?

• ¿Qué sensaciones te genera ello?
Modalidad de Comunicación
• ¿Cómo se llama tu hermano/a? • ¿Cuántos años tiene? • ¿Cómo es la relación con tu hermano? • ¿Cuáles son las características de esa relación? • En caso de que la persona tenga más hermanos: • La relación con tu hermano con SD... ¿En qué se asemeja a tu relación con los otros hermanos que no tienen SD? ¿Y en qué se diferencia? • ¿La relación con tu hermano siempre ha sido así? • ¿Cómo era antes? • ¿Cómo es en la actualidad? • ¿Cómo piensas que será en un futuro?
Respuesta al mensaje recibido
• ¿Qué es lo que te gusta de tu hermano? • ¿Qué no te gusta de tu hermano? • ¿Qué actividades compartís con tu hermano? • ¿Cómo te sentís compartiendo esas actividades?
Modalidad verbal y No verbal
• ¿Cómo piensas que ha afectado en tu vida el tener un hermano/a con SD? • ¿En qué te pareces a tu hermano? • ¿En qué sos diferente de tu hermano? • ¿Cómo es la comunicación con tu hermano?
Construcción del mensaje por el receptor
• ¿Qué significa para vos que tu hermano tenga síndrome de Down? • ¿Cómo te enteraste que tu hermano tiene síndrome de Down?
Tipos de relación
• ¿Cómo es un día normal en tu vida? • ¿Cómo es un día festivo? • ¿Qué significa tu hermano en tu vida?
Plano predominante

- ¿Qué es para vos el síndrome de Down?
- ¿Qué piensas sobre el síndrome de Down?
- ¿Qué sientes sobre el síndrome de Down?
- ¿Qué pensaste cuando te enteraste que tu hermano tiene síndrome de Down?
- ¿Qué sentiste cuando te enteraste que tu hermano tiene síndrome de Down?
- ¿Qué hiciste cuando te enteraste que tu hermano tiene síndrome de Down?
- ¿Esto ha sido siempre así? ¿Qué ha cambiado?
- ¿A qué se debe ese cambio?

Preguntas Finales

- ¿Qué cosas de tu relación con tu hermano/a quisieras mantener en el tiempo?
- ¿Cuáles quisieras cambiar? ¿Por qué?
- Para finalizar, ¿Hay algo más de tu vínculo con tu hermano/a que quisieras contarme?

Cabe aclarar que las preguntas planteadas son meramente orientativas, ya que el instrumento de la entrevista semi-dirigida permite que el entrevistado sea libre para brindar toda aquella información que considere relevante. A su vez, pueden surgir del entrevistador nuevas preguntas que emergen del dinamismo del campo de la entrevista.

Los títulos que inician cada apartado de la entrevista sirven al investigador para situarse en el eje adecuado. Lógicamente, no serán transmitidos a los participantes.

Las preguntas que puedan surgir estarán siempre orientadas a conocer la modalidad vincular que tienen los hermanos con la persona con SD. Es por ello que, estarán vinculadas siempre a las variables de la dinámica del sistema fraterno, para poder responder a ello (VER ANEXO).

3. Frases Incompletas

Este instrumento se define como “el diseño de un conjunto de troncos verbales que el entrevistado debe estructurar proyectando” sus ideas, valores, creencias, anhelos, fantasías, temores, etc. Por ello es una técnica proyectiva verbal.” (Calzada, 2004, p.1)

Las frases incompletas le permite al participante de la investigación proyectar aquellos pensamientos y sentimientos sobre sí mismo, sobre su familia y sobre su relación

con su hermano con Síndrome de Down.

De acuerdo con Calzada (2004) la frase incompleta es un recurso flexible ya que puede ser adaptada a distintas áreas de aplicación de la psicología, y al estudio de diferentes problemáticas. En el caso concreto de este proyecto, los ítems que componen la técnica han sido extraídos de las teorías que sustentan el mismo, que se han desarrollado en el Marco Teórico.

Las frases han sido pensadas en pos de recolectar la información necesaria para poder cumplir con el objetivo del presente trabajo. Es por ello que las mismas responden a las variables que definen la dinámica del vínculo entre el hermano y la persona con SD.

Es preciso además aclarar que, luego de su empleo, el investigador podrá precisar aquellos puntos en donde tenga duda, con lo cual se preguntará a los participantes sobre aquellas respuestas que no entienda o en las que considere necesario profundizar.

A su vez, se considera el uso de las frases incompletas, ya que es un instrumento que, con su debida adaptación, se ha utilizado en diferentes investigaciones (algunas de ellas tomadas para la teoría de este trabajo) resultando con la eficacia necesaria.

La consigna que proponen los autores es la siguiente: “Para cada frase le pido que la complete teniendo en cuenta lo que le hace sentir o pensar, pero trate de no tomarse mucho tiempo en responder” (Calzada, 2004, p.3).

Es conveniente adaptar esa consigna a los fines de esta investigación, con lo cual se propone la siguiente: “Le pido que complete las frases teniendo en cuenta lo que le hace sentir o pensar cada una de ellas en relación a su hermano con SD. Le pido que responda con lo primero que se le ocurra, sin tomarse mucho tiempo”

La misma será dicha a los participantes al momento de aplicar el instrumento, explicando cuando fuese necesario si no se ha logrado su comprensión.

Modelo de instrumento

La Familia

Yo soy...

Mi familia...

Mis padres...

La relación con mis padres...

Los hermanos mayores...

Los hermanos menores...

Mi hermano con Síndrome de Down...

La relación de mis padres con mi hermano/a con Síndrome de Down...

La relación con mi hermano/a con Síndrome de Down...

Mis otros hermanos...

La relación con mis otros hermanos...

La relación de mis padres con mis otros hermanos...

La relación entre mis otros hermanos y mi hermano/ con SD...

Como familia...

Con tu hermano/a con Síndrome de Down

Mi hermano/a...

Las otras personas lo ven...

Con mi hermano/a me gusta hacer...

Con mi hermano/a no me gusta hacer...

Mi hermano/a en mi vida...

La relación con mi hermano/a...

Con mi hermano/a me comunico...

Cuando mi hermano/a habla... Yo.....

Cuando mi hermano/a hace... Yo...

Cuando mi hermano/a dice... Yo...

De mi hermano/a me gusta...

De mi hermano/a no me gusta...

Me gustaría que mi hermano/a...

Mi hermano/a siempre...

Mi hermano/a a veces...

Mi hermano/ nunca...

La relación con mi hermano/a hace un tiempo...

La relación con mi hermano/a en un futuro...

Del Síndrome de Down pienso...

Mi hermano/a es...

Mi hermano/a puede...

Mi hermano/a no puede...

Pienso que mi hermano/a...

Estar con mi hermano me genera...

Cuando no estoy con mi hermano/a...

Por mi hermano/a siento...	
Mi hermano/a hace...	
Cuando vamos a...	mi hermano/a...
En situaciones sociales...	
En la escuela/trabajo...	
Cuando mi hermano/a...	siento que...
Mi hermano/a hace...	
Mi hermano/a dice...	
En un futuro mi hermano/a...	
La vida con mi hermano...	
Mis proyectos futuros...	

Dependencia, Credibilidad y Transferencia

La dependencia o consistencia lógica de la investigación se evidencia y se incrementa en los siguientes puntos:

- En primer lugar, durante las entrevistas que se realizan, el investigador hará uso de preguntas “paralelas”, de acuerdo con Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2006). Ello implica preguntar lo mismo de dos modos diferentes, de forma tal que se verifique su respuesta.
- La información será presentada de forma meticulosa y organizada de forma tal que pueda ser recuperada por otros investigadores.
- Se utilizará entrevista (juntamente con observación) y el instrumento de “frases incompletas”, de modo tal que se verifique la información otorgada por los participantes y pueda analizarse la coherencia de los datos brindados.
- Se realiza auditoría externa, con la directora de la presente investigación.
- Se aplica de forma coherente el diseño de teoría fundamentada.
- El investigador realizará una lista sobre sus propias creencias sobre los hermanos y las hermanas de personas con SD, y sobre el SD perse, de forma tal que las pueda tener presentes al momento de realizar el estudio. Si bien, el aspecto subjetivo no puede ser eliminado, al ser una problemática que atraviesa completamente al investigador, esto permite que tenga mayor claridad en la recolección y el análisis de los datos

La entrevista semi-dirigida y el instrumento de frases incompletas permiten obtener un mayor grado de profundidad acerca de la problemática abordada. La

significación y singularidad de cada uno de los participantes conformantes de la muestra se verá reflejada en la recolección de la información, y es debido a ello que se puede afirmar que el presente estudio presenta credibilidad (validez interna)

Por otra parte, es preciso mencionar que el investigador llevará consigo y de forma permanente una bitácora de campo, que le permitirá realizar todas las anotaciones pertinentes en el campo, lo que se traduce en mayor detalle y profundidad de la investigación.

En cuanto a la transferencia que plantea Hernández Sampieri, Fernandez Collado y Baptista Lucio (2006), el investigador brindará de la forma más amplia posible , una descripción del contexto, a saber la Fundación Qenti, con la única finalidad de que los lectores puedan entender el contexto en que se llevó a cabo el proceso investigativo para efectuar con una similitud acertada una transferencia.

Procedimiento de recolección de información

- Contacto con la Fundación Qenti de la Ciudad de Salta (se encuentra realizado)
- Solicitud de autorización a la Fundación para poder llevar a cabo el trabajo de investigación a través de una nota (ANEXO 2).
- Identificar los participantes: para ello se tendrán en cuenta los criterios de inclusión y exclusión de la muestra que se han delimitado en el apartado de participantes.
- Contacto con los participantes y coordinación de encuentros: el contacto se realiza preferentemente de forma presencial con los participantes. En caso de no ser posible, se utilizarán vías de comunicación como las redes sociales, especialmente whatsapp. En el mismo se comentará a los participantes el objetivo que persigue dicha investigación para obtener su consentimiento de palabra, en caso de que decidan formar parte de la muestra de la misma.
- Entrevista y observación a los participantes: antes de iniciar con la entrevista, los participantes deberán firmar el consentimiento informado para confirmar la libre decisión de los mismos. Luego se procede a realizar la entrevista, teniendo presente los ejes detallados en el apartado de instrumentos. La observación de la misma es de suma relevancia, a los fines de obtener toda información no verbal que contribuye al mensaje que los participantes emiten.
- Transcripción de los datos recolectados: se transcriben los datos recogidos,

teniendo presente tanto lo verbal como lo verbal en los mismos.

- Análisis de los datos de la observación y de la entrevista: es preciso destacar en este punto, que para realizar ello, se tendrán siempre presentes los objetivos específicos del presente estudio, a través de los cuales se logrará alcanzar el objetivo general. Así también, los mismos serán analizados a la luz de las variables de la dinámica del sistema fraterno detalladas en el marco teórico.

- Instrumento: Frases incompletas: para ello, el entrevistador aportará los materiales necesarios para el desarrollo de la técnica, verificando que se encuentre siempre el consentimiento de los participantes.

- Transcripción de los datos recolectados: se transcriben los datos recogidos, teniendo presente tanto lo verbal como lo verbal en los mismos, como así también los datos que podrá obtener el entrevistador a través de la observación de la escultura realizada por los participantes.

- Análisis de frases incompletas: es preciso destacar en este punto, que para realizar ello, se tendrán siempre presentes los objetivos específicos del presente estudio, a través de los cuales se logrará alcanzar el objetivo general. Así también, los mismos serán analizados a la luz de las variables de la dinámica del sistema fraterno detalladas en el marco teórico.

- Consulta con la teoría: se consultará bibliografía.

- Vinculación de datos: se relacionan los datos obtenidos en cada uno de los instrumentos empleados, a saber: observación, entrevista y frases incompletas para poder obtener un panorama de toda la información recolectada.

- Identificación de las categorías de análisis: se distinguen aquellas variables que puedan servir como categorías para poder tener una mayor sistematización al momento de analizar los datos (codificación abierta)

- Se realiza la codificación Axial: se escoge la categoría central, dentro de las destacadas con anterioridad, y se la vincula con todas las demás categorías.

- Armado del paradigma de codificación. .

- Se realiza la codificación selectiva: se regresa a las unidades de análisis. se las compara con la información obtenida y surgen las hipótesis que darán lugar a las conclusiones.

- Elaboración de conclusiones

Cabe destacar que durante cada uno de los momentos del proceso de investigación, habrá supervisión y consultas con la directora del trabajo. Así mismo, cabe

destacar que, al tratarse de un proceso de investigación cualitativa, el orden de las actividades procedimentales mencionadas es meramente orientativo, ya que en lo cualitativo la separación de las actividades no resulta de forma tajante, y en ocasiones, pueden yuxtaponerse.

ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE DATOS

El análisis y la interpretación de los datos se lleva a cabo teniendo en cuenta los aportes que realizan los autores de la escuela Sistémica referidos a la modalidad vincular (dinámica del sistema). Por tanto se tendrán presentes las variables mencionadas allí, a saber:

1. Modalidad de Comunicación (aspecto cualitativo)
2. Respuestas a la comunicación
3. Modalidades de comunicación verbal y no verbal (coherencia intrínseca, y acuerdos-desacuerdos en la comunicación)
4. Construcción del mensaje por el receptor
5. Tipo de relación
6. Plano predominante en la comunicación

En un primer momento se realiza el análisis por caso, es decir, se toman en cuenta los datos de entrevista y técnica de frases incompletas en cada caso, vinculando ello con los conceptos teóricos.

En un segundo momento, se realiza un análisis general de investigación, en donde se entrelazan y conectan los distintos análisis individuales, entrecruzando la información elaborada previamente.

A posteriori, se elabora las conclusiones y finalmente se proponen las sugerencias para futuros trabajos de investigación.

Análisis e Interpretación de H1

Se trata de una persona de sexo femenino de 30 años de edad, madre de un niño y psicomotricista. El sistema familiar de origen está compuesto por su madre y su padre, dos hermanos mayores y dos hermanas menores. La hermana con SD es la menor de la familia, y tiene 17 años de edad. A su vez, convive con todos ellos, a excepción del segundo hermano mayor.

La modalidad vincular de H1 en relación a su hermana con SD se caracteriza por la predominancia de la culpa y la queja.

Se observa que la culpa, se desprende del lugar que ocupa H1 en el sistema familiar: *“Mira, yo no recuerdo esas cosas, ni un recuerdo donde esté jugando o así no recuerdo. Si, que había que cuidarla, darle la mamadera, eso si hacía. Mi hermano sí estuvo más metido, yo tal vez no estuve ahí”*. Expresa que las obligaciones de cuidado y protección en el sistema son llevadas a cabo por sus padres, y por ella posteriormente. Debido a los requerimientos laborales de la adultez, en ocasiones, se dificulta su consecución y allí emerge la culpa: *“siempre tuve la culpa desde que dejo la secundaria. Tengo miedo de que se vuelva más solitaria, tengo que sacarla y bueno, no es fácil”*.

A su vez, el género incide en ello, ya que H1 considera que esas tareas se justifican en su ser mujer: *“yo con mis papás soy la hija que hace caso, fui la primer mujer en toda la familia, me re cuidaron. No podía llegar a la esquina si no avisaba. Soy la que hace caso”*. Entonces, sostiene que sus padres depositan en ella las tareas de cuidado por su ser mujer, y cuando no puede responder a esas demandas, surge la culpa, que trasciende al vínculo con su hermana.

La queja emerge de las diferencias que presenta con su hermana. *“Ella es estructurada viste y yo le digo y me quejo. Y ella me responde, no sé si discutiendo, pero me responde”*, o como puede observarse en el cuestionario de frases incompletas: *“estar con mi hermana me genera estructura”*. El desacuerdo en la comunicación se localiza en las formas de proceder que la persona con SD ejecuta, y no tanto en el objetivo del mensaje que emite. Por lo tanto, se afirma que, frecuentemente, existe un desacuerdo con el aspecto no verbal de los mensajes que recibe de su hermana, y un acuerdo con el contenido de los mismos.

Por otro lado, el vínculo está marcado por una asimetría en los roles, en donde H1 se posiciona en un lugar superior al de su hermana. Esto se evidencia, por ejemplo, en el cuestionario de frases incompletas: *“Mi hermano hace... travesuras”*; *“Cuando mi hermano hace... yo la felicito por sus logros”*. El vocablo travesuras, denota la percepción

que H1 configura de su hermana con SD: una percepción añorada, con un tinte lúdico (en oposición a actividades serias).

Además, se produce una respuesta al mensaje recibido de desconfirmación por parte de H1 en relación a su hermana:

Un par de veces arrancan cuando ella está subiendo y bueno, me agarro con los choferes (risa) y les digo que esperen, que les pasa. Cuando yo me enfrento es para hacerles saber que ella no puede subir al vuelo.

H1 expresa que defiende a su hermana a capa y espada, es decir, lucha sus batallas por ella, dejándola de esta manera a su hermana con SD en un lugar pasivo y desconfirmando su existencia, ya que responde por ella ante diferentes situaciones, anulando así toda su posibilidad de respuesta.

Esta desconfirmación que predomina en las acciones de H1 para con su hermana se ve reflejada en los mensajes no verbales (conductas y gestos) que le transmite. Sin embargo, discursivamente, H1 expresa una idea diferente *“sé su condición y todo pero es una hermana más, yo por lo menos nunca la hice de menos o la sobreprotegí. Al contrario siempre le digo que ella puede”*.

Se aprecia, entonces, una incongruencia establecida en la comunicación ya que en lo que dice (plano cognitivo) sostiene que su hermana puede resolver sus asuntos; y en las acciones (plano pragmático), expresa que ella no puede, y resuelve sus asuntos por ella. Estamos en presencia, entonces, de dobles mensajes.

A su vez, la comunicación entre las hermanas, en ocasiones, presenta dificultades, específicamente en la construcción de mensajes. Cuando la hermana con SD se expresa, H1 realiza un esfuerzo por comprender el sentido del mensaje. En frases incompletas respondió: *“Con mi hermano me comunico... siempre, preguntándole cosas simple”*; *“Cuando mi hermano habla... tato de entenderla”*.

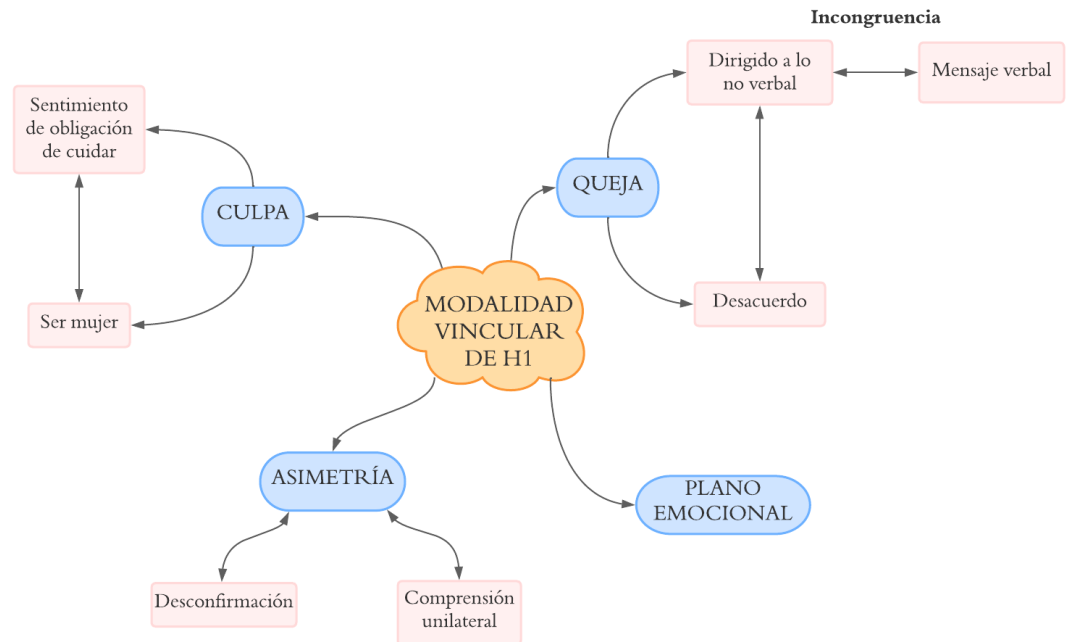
Existe, entonces una dificultad en la comprensión de los mensajes que emite la persona con SD, pero también un esfuerzo marcado por lograr dicha comprensión.

Ella no es de hablar así porque sí. Hay veces que te quiere contar cosas y ahí aprovechamos para hablar todo lo que se puede (se ríe). Pero si no, yo llego y la saludo y ahí nomás me dice “carne y papas” o lo que comió en el día y así. Yo le hablo y ella me responde con fases así, medio aisladas.

Por último, el plano de comunicación que predomina es el emocional. *“Ella me hace corazones y me manda mensajes diciendo que me ama y me quiere, nos preguntamos cómo estamos, que siente y todas esas cosas. Tratar de ser la persona de confianza siempre para ella.”* La relación es sentimental por excelencia; esto se visualiza en las

expresiones no verbales (lágrimas en los ojos por ejemplo) y en las expresiones verbales (declaraciones de amor de forma constante).

Esquema:



Análisis e Interpretación de H2

El vínculo de la entrevistada (H2) para con su hermana con SD está caracterizado por la queja primeramente: *“la puteo por los caprichos que tiene, yo no tengo pulgas para sus caprichos y cuando la veo hablando boludeces”*. Esta cualidad de la relación surge a partir de la disconformidad que H2 siente en la forma de reaccionar y de responder que su hermana manifiesta en diversas situaciones. A la vez, denota cierta simetría en la forma de vincularse con su hermana con SD, aunque esta característica no predomine en esa relación.

El desacuerdo en la comunicación es en relación a las conductas que tiene C (hermana con SD): *“Y se encapricho en la librería, pero con pataleo y todo no. Lo quiero, lo quiero, lo quiero, lo quiero. Y se le dijo que no, y fue, lloró hasta el día siguiente. Así son sus caprichos”*. La entrevistada no comparte la forma de expresión conductual de su hermana, más allá de que pueda compartir sus ideas o decisiones.

En segundo lugar, la modalidad vincular se caracteriza por la culpa:

Siento que le falta, que yo no le estoy dedicando el tiempo que ella se merece. Pero porque tampoco me lo dedico a mí porque no lo tengo. Pero me gustaría tener ese ratito más para decir che vamos a merendar.

Para entender esta cualidad, es preciso aclarar que H2 asume una responsabilidad en relación a su hermana, a sus actividades y las situaciones que le suceden en su vida, aunque esto no sea promovido de forma consciente por sus padres.

El sub-sistema parental de la familia intenta (y ha intentado) promover desde lo verbal que la vida de C es responsabilidad de ellos según manifiesta la entrevistada:

Y mi papá le dijo a mi mamá que no, que como la van a dejar, que yo tenía mis planes. Entonces yo entré y les dije que no me molestaba llevármela (niega con la cabeza), y ellos me remarcaban que yo me juntaba con mis amigas, pero no me molestaba, yo la incluyo siempre, y así fue esa situación.

De este modo, H2 manifiesta que ella decide ser participe responsable del bienestar de su hermana. Ahora bien, cabe preguntarse, ¿Por qué asume esa responsabilidad?; ¿A quién responde?; ¿Es una decisión libre de la entrevistada?

De hecho, estas son preguntas que la misma entrevistada se plantea: *“yo sé que, no sé si lo hago por responsabilidad o por amor, pero yo quiero que el día de mañana ella este conmigo”*. Además, caben estas preguntas, ya que en fases incompletas H2 expresa: *“cuando no estoy con mi hermana... me siento libre”*.

Incluso, podría pensarse en los factores que influyen en esa succión de responsabilidad. ¿Será que deviene de qué H2 es la hermana más cercana en edad a C?,

¿El género femenino tendrá su cuota de parte en esa responsabilidad? Expresa la entrevistada: *“y yo le respondía que se va a quedar conmigo la mujer soy yo y no puede estar con vos”*.

Por otro lado, se aprecia en la modalidad de relación una marcada predominancia del plano emocional:

Su amor y la paz que te trasmite digamos, que más allá de lo caprichosa y todo, es puro su amor, es tan puro, que o cuando viene y te abraza vos lo sentís puro, yo lo siento puro, que como que es real no es algo fingido.

El sentir atraviesa todo el vínculo, y debido a ello, las expresiones que suceden en el plano cognitivo y pragmático están impregnadas por el sentimiento, con una magnitud tal que sólo pueden entenderse si se parte del plano emocional: *“Entonces le hicimos entender que no podía, porque si renunciaba iba a estar al pedo en la casa y se nos iba a deprimir en la casa”*.

En esto último expresado, de vislumbra también que la respuesta al mensaje recibido que tiene H2 con su hermana es de Confirmación, y dentro de ella del tipo desaprobación. Esto tiene sustento en que la entrevistada mira y escucha con atención lo que C tiene para transmitirle; sin embargo, aunque responda a su presencia y confirme su existencia, hace caso omiso a sus deseos e intereses, tomándose la decisión por los demás miembros de la familia, como se observa en el siguiente recorte:

Fuimos a una librería, ella quería comprarse unos lápices así. Fuimos a la librería y los lápices salían 25 mil pesos nuestros. Y acá esos mismos lápices salían 15. Y se encapricho en la librería, pero con pataleo y todo no. Lo quiero, lo quiero, lo quiero, lo quiero. Y se le dijo que no, y fue, lloró hasta el día siguiente.

Es decir, aunque la persona con SD es escuchada, no es aprobada, ya que sus padres y su hermana terminan decidiendo sobre su vida. Entonces, queda en evidencia la desigualdad en el vínculo, incluso la entrevistada coloca en igualdad de posiciones a su hermana adulta con SD y a su hijo, un niño de 7 años de edad:

Y del estar todos pendiente de ella permanentemente, de estar encima cien por ciento de ella. Que al haber un niño en la casa la atención obviamente va a ser compartida, nunca la dejamos de lado a ella. Pero yo sentí eso, como que la destronaron.

La asimetría que envuelve la relación se traduce en la manera que tienen de comunicarse las hermanas. H2 ocupa un lugar adulto en ese vínculo, siendo una figura segura de apego para su hermana según lo manifiesta: *“Ella tiene mucha confianza en mí, desde siempre”*. Sin embargo, expresa que esta confianza es unilateral, ya que C no lograría entenderla: *“Y bueno a C, obviamente, yo no puedo contarle mis cosas, che me*

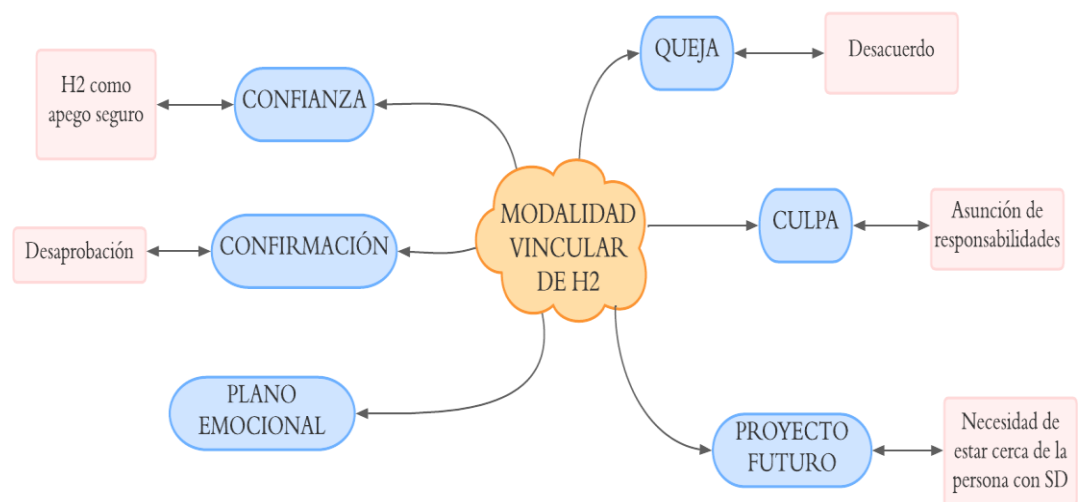
está pasando esto, porque no lo va a entender (mira fijo al entrevistador), creo que no lo va a entender”.

Por último, un aspecto de relevancia que surge con el presente caso es la necesidad que H2 manifiesta de que su hermana sea parte de su vida:

No, no la dejaría, (le cambia la cara y deja de sonreír) ella se queda conmigo. Esa era una pelea con mi hermano que falleció de siempre, literal, nos peleábamos por eso. Con ella aprendo muchísimo todos los días, todo lo que me transmite me enseña, todo, no me imagino mi vida sin ella (ojos brillosos), no me imagino la vida sin la gorda.

En el funcionamiento de esta fratría, entonces, cabría preguntarse quién necesita a quién. ¿La persona con SD realmente necesita de su hermana para poder llevar la vida que desea?; ¿La hermana es la que precisa de la persona con SD para llevar adelante su proyecto futuro?; ¿Existe un espacio para que C decida sobre su vida?; ¿Puede la persona con SD planificar su vida sin incluirla a su hermana?; ¿Puede H2 planificar su vida por fuera de su hermana con SD?; ¿Qué une este vínculo, el amor o la responsabilidad?; ¿Qué estuvo primero: la responsabilidad o el amor?; entre otras preguntas.

Esquema:



Análisis e Interpretación de H3A

La persona entrevistada en este caso es un varón trans-género de 24 años de edad. Vivió en Córdoba durante 5 años y desde hace poco tiempo vive en Salta nuevamente con su familia. Convive con su madre y con su hermano con SD de 28 años de edad. Antes de empezar a analizar la modalidad vincular, se debe mencionar que a continuación de este caso, se coloca el análisis de una prima del entrevistado, con la que existe una relación de hermandad. Esto, a los fines, de poder observar las diferencias en la relación con la persona con SD que ambos hermanos presentan. Sin más, se procede al análisis e interpretación.

En el vínculo que tiene con su hermano con SD resalta la cualidad del resentimiento:

Con mi hermano con SD es como que si sos mi hermano, pero a la vez está todo esto que veo las injusticias y que me dejaban de lado en un montón de cosas, no recibía la misma atención (mueve las piernas), ni la misma pelota ni nada. Le tengo una banda de resentimiento a él por todas esas cosas (se queda en silencio por unos segundos).

I (persona entrevistada) sostiene que en la actualidad es consciente del resentimiento que le tiene a su hermano, debido a que dedico tiempo a trabajar en sus procesos psicológicos. Este es un punto de importancia, ya que el trabajo terapéutico que ha realizado tiene una incidencia marcada en las respuestas que ha brindado para esta investigación.

El resentimiento que expresa, tiene su fundamento en la historia de vida del entrevistado que comparte con su hermano. Durante el crecimiento de ambos, los padres (en especial la madre) han hecho una diferencia significativa entre ellos:

Siempre fue el drama de chico, porque a él lo dejan hacer cosas y a mí no, o porque no lo retan y a mí sí me retan. Si yo hago lo mismo está mal y si él lo hace está bien (se ríe).

Esta diferenciación fue vivida por el entrevistado como falta de afecto hacia su persona, y es por ello que hasta el día de hoy, aunque en un quantum afectivo menor al que cuando era niño, siente un resentimiento hacia J (hermano con SD).

Así también, el reproche acompaña a ese resentimiento, en frases incompletas: “Me gustaría que mi hermano... pueda hacer más cosas por sí mismo”. Estas dos cualidades son las atraviesan la relación con su hermano.

Ahora bien, puede apreciarse entonces, que I mantuvo una relación de igualdad y simetría con su hermano con SD a lo largo de su vida, y es justamente por ello, que a posteriori, surge ese resentimiento que se justifica en una comparación que tiene por

resultado la injusticia, según su visión:

El drama para mí era que éramos iguales. O sea yo siempre partía de que somos lo mismo (estira los bazos). Porque si no fuéramos lo mismo no habría injusticias, entonces, ese siempre fue mi discurso: somos iguales no lo trates a él diferente.

Sin duda alguna, las injusticias que I sentía fueron trasladadas a su proyecto de vida, ya que, hasta incluso hicieron parte de su transición de género: *“Para mi hay muchas cosas que incidieron en que yo transicione y forma parte de esas cosas el sentir que al hijo varón le daban más pelota”*. Estas interpretaciones que el entrevistado realiza acerca de las causas que explican sus deseos y comportamientos evidencian el trabajo psicológico mencionado con anterioridad.

Con el pasar de los años, las experiencias con su hermano con SD y el trabajo que el entrevistado fue haciendo de sus procesos personales cambiaron algunas percepciones que I tenía respecto a su hermano, a su familia y al SD:

Asumí que es algo que no lo puedo modificar y que de hecho, sé que si yo no hago todo eso puede ser que él se enferme o que pasen cosas malas o un montón de cosas. Entonces, tan iguales no somos digamos.

En la actualidad, aunque el entrevistado hace un esfuerzo por mantener una simetría en el vínculo con su hermano, la modalidad del vínculo que I tiene con su hermano con SD es más asimétrica que la que tuvo cuando niño:

Pasa que se junta mucho esto de, no sé cómo le dice, del cuidado que uno hace de su persona, bañarse, comer, la higiene y todas esas cosas. Él no hace nada de eso, a menos que uno esté ahí diciéndole. Y esa es la mayor diferencia digamos.

Puede inferirse que es la madre la que promueve una relación desigual ente sus hijos, y aunque I expresa no estar de acuerdo con ello, en sus acciones y conductas suele responder a esa demanda. Esto, le genera malestar debido a que siente que es una responsabilidad impuesta, no elegida:

Me gustaría que hagamos más actividades juntos, o que yo encuentre un espacio donde me sienta cómodo yendo con él y que obviamente le guste también a él. No me gusta esto de yo hacer algo por él, me gusta que hagamos algo los dos.

Por otro lado, en cuanto a la construcción del mensaje por parte del receptor en el proceso de la comunicación, se advierte una incomprensión cuando I es el emisor y su hermano con SD el receptor: *“Depende de su humor, si se acerca a hablarme o está en su mundo. Igual, siempre que me acerco es más al juego, o a preguntarles cosas que quiere hacer, o que ropa se quiere poner”*

Esto evidencia, nuevamente, una asimetría en el vínculo entre ellos, ya que I

plantea que sólo puede acercarse al juego con su hermano, hasta incluso expresa, en frases incompletas: *“Mi hermano es... como un niño”*.

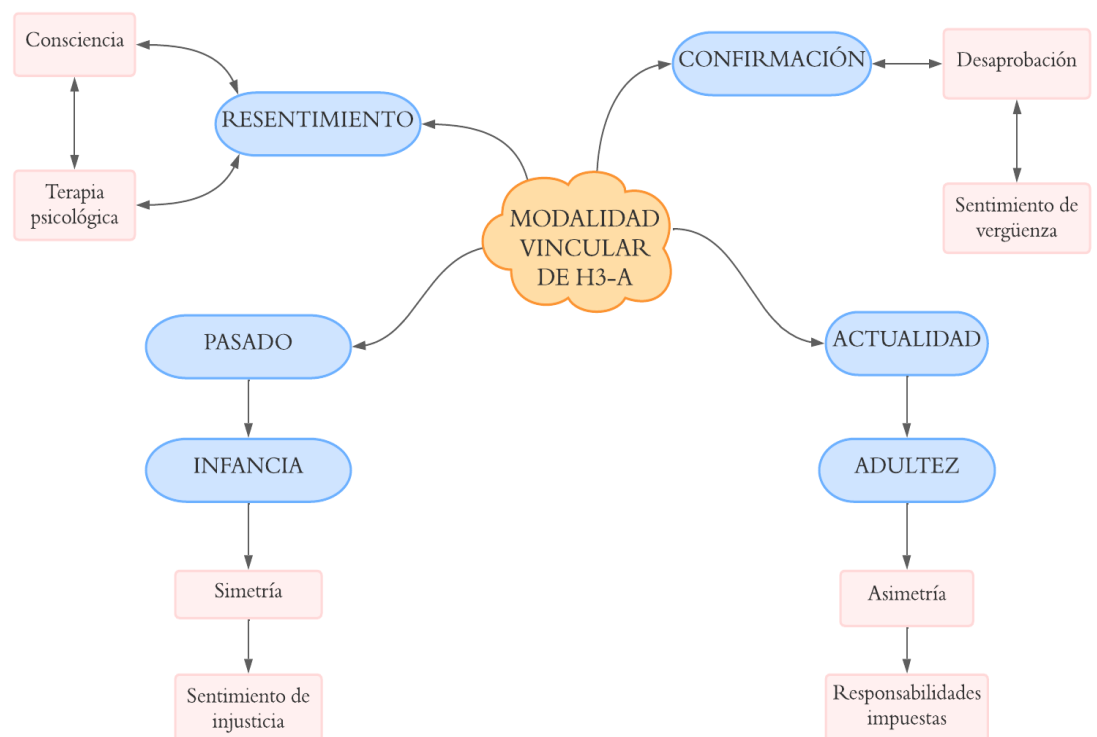
Además, puede advertirse que la respuesta que I emite con su hermano es de Confirmación, ya que la presencia de J en la familia es una figura que se impone; pero a la vez y dentro de ella, existe una desaprobación de las conductas de J: *“me daba vergüenza que venga gente a mi casa porque él era como que potenciaba todas sus cosas para hacer incomodar a la otra gente (se sonríe) y a mí me incomodaba mucho más”*. En este fragmento, se observa además simetría en el vínculo, cualidad que como se marcó anteriormente forma parte de ese vínculo en ciertas ocasiones, aunque no logra una predominancia en la relación.

Se encuentra el desacuerdo en la comunicación fuertemente marcado en los aspectos no verbales y en las conductas de su hermano. Esto genera en el entrevistado vergüenza, que luego se acompaña de bronca y frustración.

Con todo ello, se afirma que el plano predominante de comunicación es el emocional. En frases incompletas: *“por mi hermano siento cariño pero también rechazo”*.

Es preciso destacar que el entrevistado manifiesta una consciencia respecto a la dinamica del vínculo con su hermano con SD, advierte su incomodidad en ella e intenta resolverlo acudiendo a un espacio terapéutico.

Esquema:



Análisis e Interpretación de H3B

Se trata de una mujer de 35 años de edad que si bien presenta un vínculo sanguíneo de prima con la persona con SD, realmente se trata de un vínculo de hermanos, ya que comparten la cotidianeidad el uno del otro, fueron criados juntos y ambos se refieren a una persona “A” como su madre. Dice la entrevistada: *“Realmente yo sé que si con alguien en este mundo cuento incondicionalmente es con ella, es así”*. Esa incondicionalidad a la que refiere, es característico de un vínculo materno, incluso en vivencias: *“De hecho, ponele cuando tuve que ir por primera vez a la ginecóloga, ella me llevo. Es a ese nivel, ella es re madre para mí.”*

Habiendo realiza esa aclaración, es preciso mencionar que la modalidad vincular de H3B para con su hermano con SD se caracteriza por la demanda y la protección: *“Siempre sentí la necesidad de acompañarlo y protegerlo, me sale natural”*. Ambas cualidades se inciden mutuamente, y funcionan de forma circular, ya que: -porque necesito protegerte, demando tu atención y compañía- , o bien -demando tu atención y compañía porque necesito protegerte-. La lógica circular implica una ausencia de linealidad ente las cualidades, de forma tal que no hay una cualidad primera y una segunda.

A su vez, se debe observar que la entrevistada lo plantea en términos de necesidad. Dice H3B: *“J significa todo para mí, es esencial en mi vida. Nunca estuve lejos de él. Es parte esencial de mi vida”*. Evidentemente, el vínculo de hermandad con J le brinda un sentido a su existencia, reconocido por ella misma. Entonces, ¿J necesita de los cuidados de H9 para llevar a cabo su vida? o bien, ¿H9 necesita que J lo necesite para de este modo darle un sentido a su vida?

El tipo de relación es desigual porque la entrevistada se ubica en una posición superior que su hermano:

Yo siento que el SD no lo limita a que el viva la vida que él quiera vivir. Siento que si no es fácil, que si necesita mucha ayuda, acompañamiento y todo para hacer esa vida, pero siento que no es imposible.

Ella establece que él va a necesitar siempre ayuda, que siempre alguien tiene que estar a su cargo y que, muchas veces, ella es esa persona que se responsabiliza de sus acciones.

Ahora bien, la pregunta por el SD apunta a las creencias de la entrevistada, y puede apreciarse en la última cita que ella responde empezando por la palabra “siento”. Con claridad, el nivel predominante en la comunicación con su hermano es el emocional: *“Esa*

sensibilidad de él, me enternece de una manera impresionante O ponele, estoy sensible y me vio llorar, ahí nomás viene, y te habla, trata de acercarse o cuidarte”.

La ternura en la relación denota emocionalidad. La causa de la ternura es la preocupación del hermano ante la enfermedad de la entrevistada, que por cierto, tiene 28 años de edad. La asimetría del vínculo se vislumbra con claridad.

La respuesta que emite H3B al mensaje recibido de J pareciera de confirmación: *“Se siente la ausencia de él cuando no está, él tiene una presencia (eleva el tono de voz) muy fuerte”.*

Sin embargo, se considera la predominancia de una desconfirmación que viene acompañada de una justificación pseudo-racional que des-responsabiliza a su hermano de las consecuencias de su conducta:

Cuando se manda también alguna macana que vos te das cuenta que lo hace (niega con la cabeza), no de malo, pero si a propósito. O sea, yo no considero que lo haga por maldad pero si a propósito porque se da cuenta que está mal (...) En zumba ponele, en su afán de hacerse el pícaro y el gracioso, va y les pone el pie a las mujeres. Riéndose por supuesto, él lo hace de gracioso entendés. No lo hace porque quiera que se caigan, lo hace para decirte que soy vivo me entendés

La entrevistada no responsabiliza a su hermano de sus acciones, porque ello implicaría posicionarlo en un lugar adulto, y por tanto, implicaría que ella deje de responder por él en lo respectivo a sus obligaciones de la vida. Consecuentemente, él no necesitaría de ella, y aunque no de forma consciente, ella acciona de forma tal que su hermano quede posicionado en un lugar de incapacidad, así precisa de ella y por tanto, su vida tiene un sentido.

La presencia sentida de su hermano que se menciona arriba, responde a que cuando él está ausente, se presentifica un vacío, ya que surge el sentimiento de que nadie la está necesitando: *“Cuando no lo veo dos días cuando se fue con su papá (se agarra la cabeza) yo lo re extraño. Estoy acostumbrada a hacer algo con él”.*

Además, mencionar la existencia de un doble vínculo en los mensajes que la entrevistada emite a su hermano. Desde lo discursivo, ella entiende que él puede llevar la vía que quiera: *“nada imposible para que el viva la vida que quiera vivir”.* No obstante, en las conductas y en los gestos no verbales, el mensaje que se le transmite es que él no puede hacer las cosas por sí mismo: *“Ponele J, tiene re sentido de la ubicación pero es re distraído, entendés, en eso ponele él se re ubica pero va mirando el piso y, entonces no lo podes dejar solo ni para ir a comprar”.*

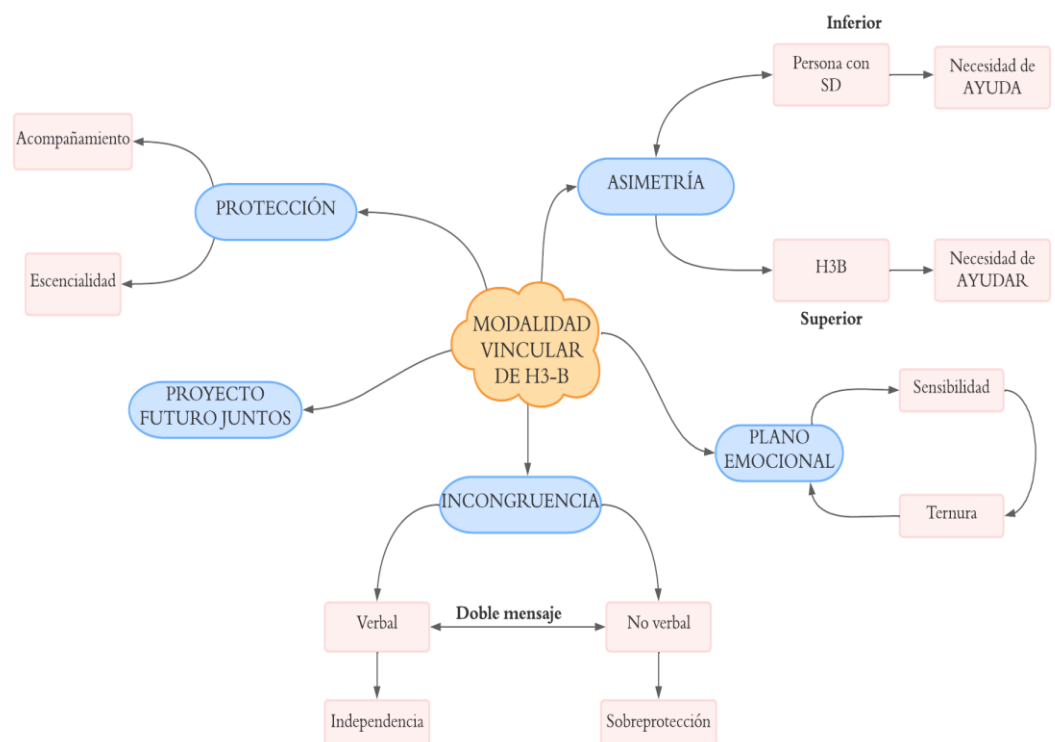
Existe una incongruencia en la comunicación, entre el mensaje verbal (si podes)

y el mensaje no verbal que se le transmite (no puedes solo, me necesitas). Este doble vínculo se esclarece en el siguiente fragmento: *“Si bien lo protejo, lo mal crío, a veces le llevo el desayuno a la cama y eso (se ríe), pero a la vez, espero que él haga lo que puede hacer”*.

Por último, H3B expresa que tiene el deseo de formar una familia, tener hijos y que en ese proyecto incluye a su hermano con SD. Sin embargo, en frases incompletas: *“Mi hermano... es mi persona favorita”*. Se ha visto en este análisis que en su hermano ella encuentra sentido a su vida, en ser esa persona que cuida de esa persona que ella siente que lo necesita. Hasta incluso, expresó literalmente: *“él es la luz de mis ojos”*.

Cabe entonces la pregunta sobre la dirección de su mirada: ¿No será acaso ella misma la que no mira hacia otra luz?; ¿Es posible que ingrese una nueva persona cuando el lugar de persona favorita y la luz de sus ojos ya se encuentra ocupado?; Si su hermano completa su vida, como ella expresa: ¿Hay realmente un lugar que se pueda ocupar en su vida?

Esquema:



Análisis e Interpretación de H4

La primera variable a tener en cuenta en H4 es la diferencia de edad que existe entre las hermanas. La persona entrevistada tiene 50 años de edad y su hermana con SD 27 años, con lo cual, al momento del nacimiento de R (persona con SD), la persona entrevistada tenía 17-18 años. La importancia de esto radica en que, al momento del nacimiento de la persona con SD, la entrevistada ya había consolidado su identidad, ocupando de este modo un lugar particular en el sistema familiar. En este caso, las hermanas no se han criado juntas e incluso, había transcurrido un tiempo considerable entre el nacimiento de ambas, con lo cual, las configuraciones familiares eran muy diferentes, como así también, sus crianzas.

En primer lugar, el vínculo que tiene H4 para con R se caracteriza por la protección y el cuidado. Estas cualidades se intensifican en este caso, ya que, hasta incluso la entrevistada manifiesta que su hermana ocupa en su vida el lugar de una hija:

Sí. Ella ocuparía el espacio que tendría que ocupar mi hijo digo yo, y no quiero (mira fijo al entrevistador) que ese espacio lo ocupe nadie. Ese espacio es para mi hermana, el día de mañana si no está mi mamá yo quiero que se quede conmigo (se ríe y se acomoda en el respaldo).

El entender a R como una hija y no como una hermana, le trajo a H4 varios conflictos con su madre, ya que ella luchó por ese puesto de maternidad, hasta que su madre “la paro en seco” como expresó ella misma:

Y será que a mí siempre me han pegado que entonces cuando mi mamá le venía a pegar yo me metía en el medio. Hasta que un día mi mamá se paró y me dijo “es mi hija” (silencio prolongado) y ahí me quedé helada, porque sí es verdad era su hija pero yo iba llorando a la pieza.

Sin embargo, si bien su madre la frenó y la desplazó del lugar maternal en lo que refiere a las decisiones y acciones para con R; la entrevista mantiene un vínculo sentimental con su hermana desde ese lugar: “No la puedo escuchar llorar yo, porque encima llora muy particular (se ríe), que me hace doler el alma”.

Esta predominancia del plano emocional en la relación es coincidente con el hecho de que la entrevistada proyecta su vida en su hermana, como una extensión de su persona: “No, lo peor que me pueden hacer es el no poder verla R, me muero Dos meses horribles fueron, pero bueno, a veces me calló para no pelear y que no me echen de mi casa (se ríe llorando)”.

Partiendo de esa base, se entiende que la relación entre H4 y su hermana con SD es netamente asimétrica, desigual. La posición jerárquica superior (de protección) la

ocupa la entrevistada, que debe de cuidar a R (indefensa) que se encuentra en un lugar inferior:

El vínculo, porque es mi hermana pero era como si fuera mi hija. Y yo le doy opciones, mira te puedes poner esto o esto, pero esas cosas por ejemplo. Que se haga más independiente, que ya era hora pero bueno. Hasta ahí no más, porque ella sola no, no podría (baja el tono de voz).

Considerar que R es indefensa y que no va a poder realizar ciertas tareas, produce que la respuesta al mensaje recibido sea de desconfirmación: *“Pero ella me dice ahora “no, ahora me voy sola” y depende el lugar, la acompañó. Antes ella me lo decía pero yo igual iba. Tengo terror (cierra los ojos), tengo miedo.”* A H4 no le interesa lo que su hermana desee o quiera realizar, ella tiene la tarea de cuidarla, y por lo tanto es ella misma quien decide por su hermana, dejándola en un lugar pasivo a R.

Coincidente con ello (con no responsabilizar a su hermana por sus decisiones y acciones), es que la entrevistada está de acuerdo con su hermana con SD en todo lo que dice o hace. Resulta interesante en el análisis de la entrevista el hecho que cuando está en desacuerdo con alguna parte de los mensajes que R emite la justifica y no la responsabiliza por ello, no se permite está en desacuerdo con su hermana:

Todo, a ver, más allá que veo cosas mías ahí, que sea contestona, que se le pare a mi vieja porque hay cosas que no me cuenta. O sea, yo siento que ella no me cuenta pero fue por error mío.

Justamente en este último recorte transcripto, es destacable el regocijo gozoso que manifestaba en sus gestos no verbales la entrevistada. Cuando nombra que su hermana es contestona se sonríe y siente placer, ya que siente que eso es algo que le dio ella a su hermana. Se ejemplifica esto cuando responde a lo que más le gusta de su hermana de la siguiente manera: *“Todo, a ver, más allá que veo cosas mías ahí, que sea contestona”*.

Al considerarla a R más como una hija que como una hermana, la comprensión que realiza H4 de sus mensajes es como la de una madre, es decir, decodifica sus demandas y responde de inmediato a éstas: *“vos me vas a dejar entrar, porque mi hermana me está llamando y me metí. No sé qué era, el cumpleaños de (x), y mi hermana estaba encerrada en el baño”*.

A su vez, H4 mantiene un vínculo cercano con su hermana, ya que es la única manera en la que pueda está atenta a sus necesidades para responder a ellas y resolverlas: *“a la R la veo todos los días, me queda lejos, pero ahora que me cambiaron del Huaico, día de por medio, y después Sábado y Domingos si la veo.”*

Es pertinente analizar, a los fines de la investigación, la modalidad de interacción

que la entrevistada tiene con otras personas con SD, que es muy diferente de la que tiene con su hermana.

Con el novio de R, que también tiene SD, la entrevistada manifiesta haber discutido con él en reiteradas ocasiones:

Le digo “esto lo pago yo, y eso te lo pagas vos” (maca con las manos) porque vos decime, yo ahí no pensé que tenía síndrome de Down, yo lo vi como el novio de mi hermana (...) pero cuando lo vea, yo le paró el carro al toque, porque para mí no es “porque tengo síndrome de Down” le voy a dejar que haga lo que se le cante.

A su vez, con otra persona con SD, que compartía institución con su hermana, la entrevistada también interfiere en la relación entre estas dos personas con SD:

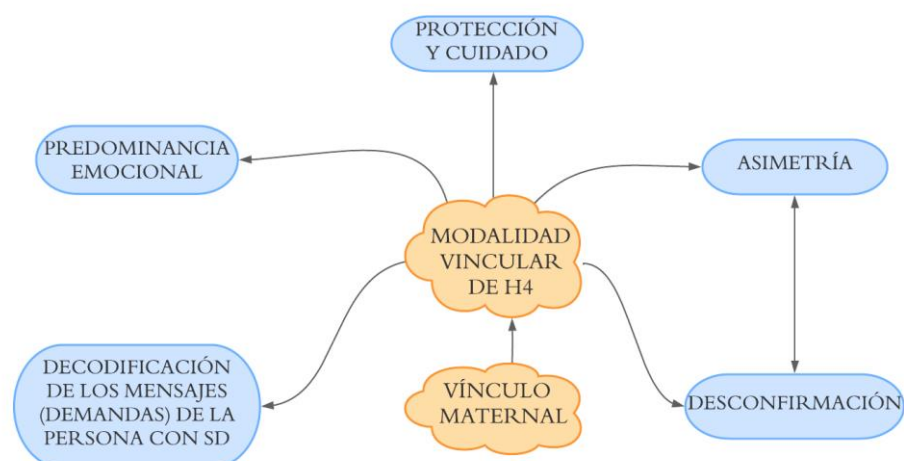
Deje mis alumnos (mira fijo al entrevistador) y me fui a verla y no le iba a pegar y le digo “la próxima vez que le pegues a mi hermana, lo voy a hacer re cagar a tu novio” y ella me miraba así. Y le dije a mi hermana que si le pegaban, que ella devuelva.

Puede observarse que con las personas con SD que se relacionan con su hermana, H4 tiene un vínculo de paridad, simétrico, dejando al SD como una característica secundaria (muy distinto a lo anterior expuesto en relación a su hermana).

Cabe preguntarse, por último, ¿Cuál es el motivo por el que considera a su hermana indefensa y no a las demás personas con SD?; ¿Qué cualidad es diferente en su hermana para que ella no pueda responder a las exigencias de la vida y sin embargo, la entrevistada les exige a las demás personas con SD que si respondan a ello?

Pareciera, que, al considerarla su hija, brega por su bienestar, cuidándola y protegiéndola de todos los demás. Las personas circundantes son consideradas una amenaza para la entrevistada (sin importar si presentan alguna discapacidad), y ella debe estar alerta para defender a su hermana de todos y de todas. Se aprecia también aquí la desconfirmación que ejerce H4 en la capacidad de defenderse de su hermana.

Esquema:



Análisis e Interpretación de H5

Se trata de una mujer de 54 años de edad, cuya familia de origen está compuesta por cinco hermanos: un hermano y una hermana mayor, y luego dos hermanos menores. El menor de ellos es JP que tiene SD.

La modalidad vincular entre L (entrevistada) y JP está enmarcada primeramente en el acompañamiento entre ellos:

Somos uno solo. Con la mirada nos conocemos (sostiene contacto visual con el entrevistador) Él todo hace en función de mí, como sabe de todas mis dificultades, no me deja salir a hacer las compras del mercado y todas esas cosas. El me ayuda con las bolsas para que no cargue peso, me está observando, se fija en mis ojos, me conoce hasta las miradas y todo (...) Todo es así, estamos muy pendientes el uno del otro. Yo también de él, cuando sale del trabajo el me avisa que se tomó el colectivo, por donde va, cuando llega, todo me va avisando lo que va haciendo, me transmite su rutina.

El acompañamiento es la característica principal que resalta la entrevistada y en ello está basado el vínculo con su hermano. No sólo en el tiempo que comparten juntos, sino también en aquellos momentos donde no están juntos. El saberse cerca, con un mensaje de whastapp, una llamada o comentando lo que están haciendo.

Es desde este acompañamiento que se puede apreciar una comprensión en la construcción de mensajes que hace uno del otro. Esta comprensión es bi-direccional, ya que la entrevistada descifra con facilidad el sentido de los mensajes que su hermano le envía, y viceversa. La decodificación es de los mensajes en sus dos aspectos: verbal y no verbal, ya que, como se explicita en lo citado anteriormente, hasta en las miradas del otro encuentran un sentido.

Además, el tipo de relación entre los hermanos es mayormente simétrica, debido a que ninguno de los participantes en la relación se coloca en una posición superior o inferior al otro: Ante la pregunta sobre en qué se diferencian, ella responde:

A él le fascina el chocolate y a mí no me gusta nada; prefiero el dulce de leche. Yo soy adicta a la fruta y él no te huele una fruta. ¡Ah! Y que él es hincha de River y yo de Boca, perdón (se ríe).

Esta respuesta, en principio simple, deja entrever que las diferencias que identifica la entrevistada responde a aspectos subjetivos, y no a condiciones ontológicas del ser humano, con lo cual, existe una igualdad en las posiciones que ocupan en la relación. De hecho, en el cuestionario de frases incompletas respondió: “*Me comunico de igual a igual*”, mostrando así una simetría en el tipo de relación existente entre ellos.

Entonces, el desacuerdo en la comunicación se limita a los intereses subjetivos de

cada uno de ellos, como cualquier persona los tiene. Por lo demás, existe un acuerdo de la entrevistada en las conductas de su hermano, ya que entiende que se trata de una persona adulta con capacidad de decisión:

Mucha gente nos criticó porque mi mamá vivía internada, y él iba sólo al sanatorio, llevaba y traía ropa y demás. Él iba a las visitas como cualquiera de nosotros. Él es hijo, y tiene el mismo derecho, por qué no. Él lo vivió a todo el proceso.

El fragmento extraído, sirve de puntapié para mencionar que la entrevistada se encuentra pasando un proceso de duelo al momento de realizarse los encuentros. Es reciente el fallecimiento de sus dos padres, y en consecuencia, el dolor que surge por esas pérdidas estuvo presentes en los datos recolectados.

De hecho, en el relato de los cuidados de sus padres, se puede observar que las respuestas que L emite al mensaje recibido de su hermano son confirmatorias y aprobatorias, ya que no sólo que confirma la presencia de su hermano, sino que incluso realiza una valoración positiva de sus conductas:

Mi hermano con SD me ayudaba muchísimo también, le alcanzaba los medicamentos, le daba el vaso de agua, le ponía el respirador a mi mamá, les levantaba las bandejas de las comidas. La llevaba al baño a mi mamá cuando yo no podía

En este fragmento, podría considerarse una leve asimetría respecto a JP, ya que la entrevistada considera que él la ayuda a resolver las cuestiones del cuidado. No obstante ello, así como en el cuidado de los padres en la casa, L presentaba una leve superioridad respecto a su hermano con SD; éste último presentaba también una leve superioridad en otras responsabilidades, como por ejemplo en llevarle la ropa a sus padres. Por eso, anteriormente se caracterizó como simétrico al vínculo, ya que la desigualdad es variable en relación a la tarea, es momentánea y presenta un grado leve.

Retomando el análisis de la modalidad vincular, un segundo aspecto que lo caracteriza, es la admiración que L siente por JP: *“Me gusta su personalidad, su carisma. Es una persona muy carismática y eso me obnubila”*. El placer que sintió la entrevistada al expresar esas palabras fue notorio y denota una predominancia del plano emocional en la relación con su hermano. Dicha admiración se extiende desde expresiones tales como: *“Mi hermano es muy coqueto”*, hasta aquellas que presentan una intensidad claramente exacerbada: *“Cuando mi hermano... se enferma; siento que... me muero”*.

Su hermano con SD es para la entrevistada una parte fundamental en su vida y en sus proyectos. Al relatar el fallecimiento de sus padres ella expresa que lo único que le queda es JP, dice textualmente: *“Mi vida es mi hermano, él es mi vejez, mi presente, todo; me veo envejeciendo con él (se sonríe). No me veo de otra manera (baja la mirada y hay*

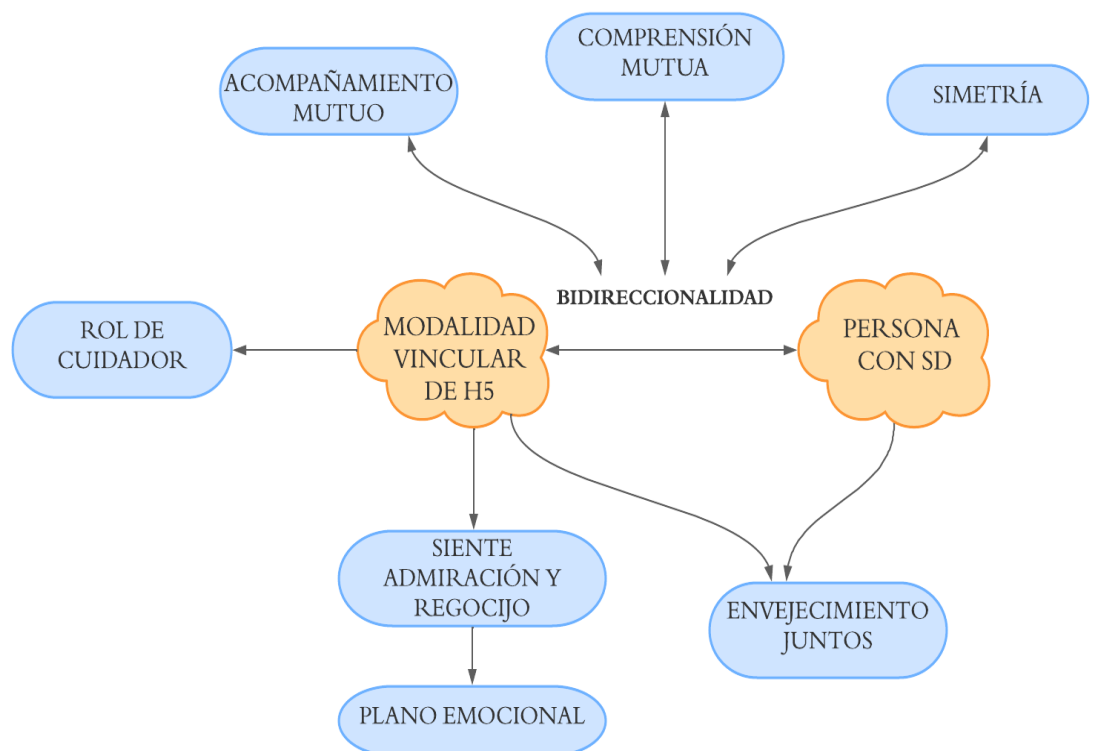
un silencio).”.

Expresa que ha dedicado su vida al cuidado de sus padres, y tras su muerte, el resto de su vida quiere compartirla con su hermano. Aunque ha conocido personas, y ha tenido pareja durante varios años (8 años según expresa), elige envejecer con su hermano.

Recopilando lo anterior podría resumirse que el vínculo entre los hermanos se caracteriza por el acompañamiento, la comprensión, la admiración y la simetría. Todas cualidades que ambos sienten el uno por el otro, según expresa la entrevistada. Con estas cualidades vinculares, la entrevistada expresa que JP ocupa un lugar sumamente importante en su vida, es su compañero de vida, y es por ello que ella ejerce un rol de cuidado con su hermano y viceversa.

Por último, es preciso mencionar que las cualidades del vínculo antes descriptas son sustancialmente diferentes a las que se han encontrado en otros hermanos y hermanas de personas con SD que han formado parte de esta investigación.

Esquema:



Análisis e Interpretación de H6

Se trata de una persona de sexo masculino de 34 años de edad, que ha sido padre recientemente. Su familia de origen se conforma por sus padres, una hermana mayor que él por pocos años y una hermana menor de 28 años de edad que presenta SD (G).

La modalidad vincular que tiene H6 para con su hermana con SD se caracteriza en primer lugar por la queja. Esta cualidad se cuele en su relación con su hermana, aunque el entrevistado no la explicita directamente. *“A mi modo de ver, deberían cambiarse un poco algunas cosas, que G tenga más responsabilidades”*. A su vez, ello indica una predominancia del plano cognitivo, ya que el entrevistado realiza un juicio de valor acerca de la vida de su hermana.

Además, se delimita una respuesta al mensaje recibido de confirmación, y de desaprobación dentro de ella: *“no cambiaría y dejaría de exigir ciertas cosas que son más deseos míos que lo de ella.”*. El entrevistado admite exigirle a su hermana ciertas cuestiones que no son deseos de ella; de este modo si bien confirma su presencia, desaprueba su accionar de no responder a sus demandas, que considera que son responsabilidades de G. Desde ese lugar es que surge la queja, desde el desacuerdo que experimenta H6 en relación a las conductas de su hermana.

Ahora bien, en segundo lugar puede advertirse una relación de tipo asimétrica, debido a que existe una desigualdad en la relación. Desde un punto de vista, podría pensarse en este caso que es H6 quien tiene cierta superioridad en el vínculo, ya que enuncia ciertas tareas de cuidado para con su hermana: *“no me gusta la palabra responsabilidad, porque no es que cargo con eso. Es algo muy lindo que me tocó, que no todos lo pueden vivir”*

Sin embargo, desde una óptica sistémica se sabe que el poder en el vínculo no siempre se encuentra del lado de la persona capaz o pudiente. Es decir, si bien se muestra como una relación asimétrica en donde H6 tiene una superioridad en relación a su hermana con SD, el poder puede localizarse en G:

G te maneja las situaciones, sabe con quién si, con quien no, cuando si y cuando no. Es irresponsable en ciertas cosas, pero sabe que está haciendo mal, no es un tema que no lo llega a discernir, sino que lo hace y se aprovecha. Es más picara (mira arriba) de lo que uno piensa.

Claro está, entonces, que si bien desde lo descriptivo se trata de una relación asimétrica presentando el hermano una posición superior en el vínculo; desde otra perspectiva (sistémica también), el poder está del lado de la persona con SD.

A su vez, la estima con valoración positiva (predominancia emocional del

vínculo) del entrevistado para con su hermana, incide en que el poder del manejo de la relación lo tenga ella:

Es una persona que no hay momentos malos, ella te lo da vuelta en dos segundos (ojos brillosos). Es una persona muy positiva. Es siempre sonrisa, no hay problema y si hay te saca de ahí y te lo da vuelta al toque.

Se observa en el entrevistado que alternan los planos que predominan en diferentes situaciones de su relación con su hermana. En el inicio de este análisis se puntualizó una predominancia cognitiva, y en el anterior párrafo una predominancia emocional. Ello constituye un conflicto interno en H6, debido a que las fuerzas cognitivas y emocionales, lo colocan en una encrucijada: “*Entendí que tampoco podía romper ese vínculo. Si me gustaría que entienda que tiene que tener responsabilidades, pero después vos los ves y son felices (se sonríe), entonces, ahí está la balanza*”. El plano predominante entonces, se maneja en una alternancia constante de acuerdo al momento y las circunstancias.

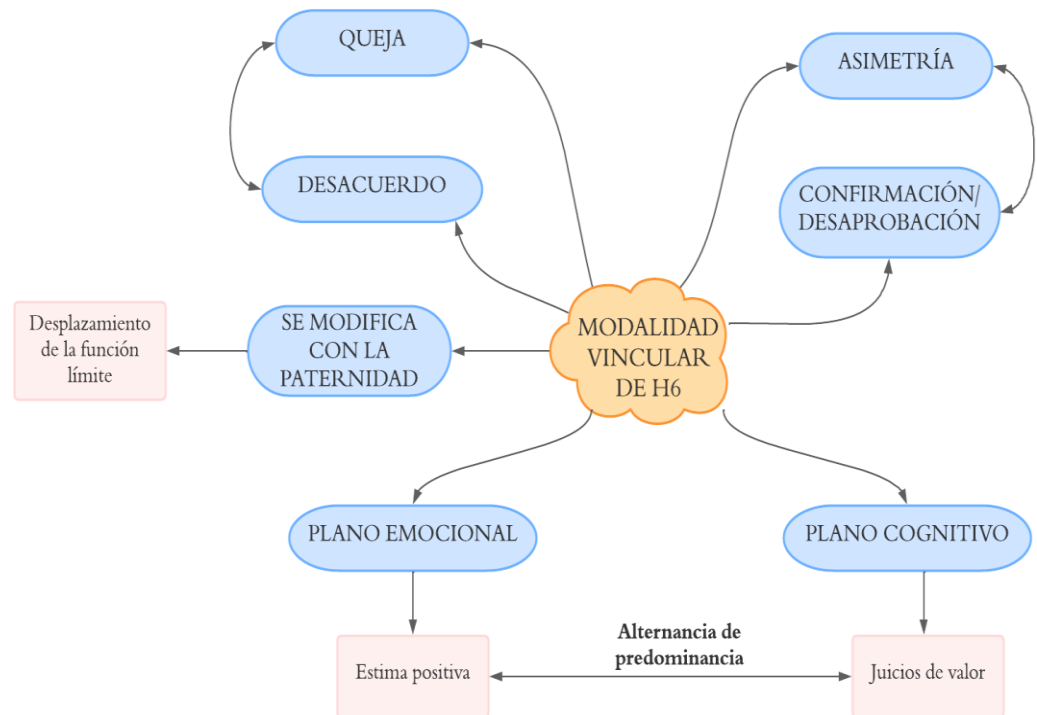
Por otro lado, el entrevistado ha sido padre recientemente. Este hecho está produciendo una modificación en la dinámica del vínculo con G, que aunque aún mantiene este modo vincular, podrían sufrir alteraciones con el correr del tiempo:

Con G yo tenía un rol de padre cuando no debía tener ese rol, yo era hermano (mira fijo al entrevistador). Me costó mucho entenderlo, en la práctica todos te dicen que sos el hermano y eso, pero tenes que estar en el día a día (se ríe), vos me entendés. Entonces como que vino a marcar eso mucho más, que soy hermano no padre. (...) Hoy el papá de G, mi viejo hoy vive, yo puedo ayudar y todo lo que quiera pero él es el padre, yo soy hermano.

Esta cita ejemplifica la protección como cualidad en el vínculo con G. El entrevistado ha manifestado tener que marcar los límites a su hermana como así también cuidarla y velar por su seguridad. Todas conductas que él ubica del lado de un padre.

Explica el entrevistado que esas funciones paternas las está intentando dejar de cumplir con su hermana con SD, ya que es su hijo el que debe ser destinatario de esos cuidados y límites. ¿A quién respondía H6 asumiendo los cuidados paternos con su hermana? ¿Responde a necesidades reales de G que no estaban cubiertas?; o más bien, ¿Responde a un deseo propio suyo?;

Es interesante poder advertir que nacimiento de un hijo moviliza a la dinámica en el vínculo. Esto también abre la pregunta sobre el lugar que ocupaba G, ¿Un lugar e hermana o más bien un lugar de hija? ¿Hubiese existido esa movilización de no haber sido padre H6?

Esquema:

Análisis e Interpretación de H7

Se trata de una mujer de 35 años de edad, cuya familia de origen se compone de sus dos padres y seis hermanos, siendo R (hermano con SD) el que le sigue en orden de nacimiento, con 34 años de edad. La entrevistada vive sola, es decir que no convive con su familia de origen, y no ha formado una nueva familia.

El vínculo con su hermano ha ido cambiando a lo largo de los años, en cuanto al tipo de relación que configuraron:

Cuando yo era adolescente, la relación con R era muy diferente, yo tenía una relación muy de par en ese entonces; y ahora yo noto que no es tan así, hay un poco más de asimetría en nuestro vínculo porque en algunos momentos yo sí noto que me posiciono como mamá también de él (se ríe y se toma las manos).

Cuando ellos vivían juntos, hasta los 18 años de la entrevistada en donde se va a vivir a Tucumán para estudiar la carrera universitaria de Psicología (logrando graduarse unos años más tarde), se advierte una igualdad en la relación. En ese entonces, ella realiza una valoración negativa de la igualdad: *“por ahí eso cambia, yo si pienso que ahora está mucho mejor de lo que era antes”*. Esto se debe, a que manifiesta que no tenía en cuenta el SD como condición en su hermano, y que por tanto, actuaba en función de ello, exigiendo respuestas que no estaban a su alcance, según considera H7.

En la actualidad, se trata de un vínculo asimétrico, en donde H7 ocupa un lugar superior en la relación, y se muestra como una persona de confianza para R: *“Él me busca mucho para hablar conmigo para contarme cosas; o cuando él algunas veces está mal o angustiado o algo, siempre es conmigo con quien puede calmarse”*. La confianza es unilateral, ya que ella ocupa ese lugar para su hermano pero no funciona del mismo modo a la inversa.

El sostén emocional que H7 es para su hermano, se acrecienta en su formación de profesional psicóloga, ya que ella siente que tiene las herramientas para poder responder a la angustia de su hermano y acompañarlo a transitar los caminos de tristeza cuando esa emoción lo atraviesa: *“Agradezco a la psicología que me aportó herramientas para poder generar esa sensibilidad y poder verlo a él como una persona, como un sujeto que a veces cuesta mucho”*.

La comparación del vínculo cuando eran menores y en la actualidad y el agradecimiento a la psicología permiten observar la predominancia cognitiva que existe en la comunicación que H7 tiene para con R. La descripción del vínculo se presentada sumamente racionalizada, lo que indica la utilización del mecanismo defensivo de la intelectualización por parte de la entrevistada.

Como en todo sistema, existen demandas para cada uno de sus miembros que van a repercutir en la dinámica de la familia y de la fratría también. H7 manifiesta ocupar un lugar diferente al del resto de sus hermanos, introduciendo una lógica distinta:

Yo si noto que en la familia buscan que él no se angustie, no se preocupe y con esa idea se le oculta información, y yo no estoy muy a favor de eso porque pienso que él también tiene que poder lidiar con ciertas situaciones y nosotros acompañarlo para que él pueda lidiar con eso y que realmente funciona.

Ella asume la responsabilidad de tratar a su hermano con SD como una persona adulta, aunque también es consciente de que no se enfrenta a una tarea sencilla: “*El lugar que R ocupa en nuestra familia es como si fuera más chico de la edad que tiene entonces ese lugar, ese rol adulto nos cuesta a todos y más a mi mamá, el dárselo.*”

La asimetría y la confianza mencionadas atraviesan ese vínculo entre ellos. Además, al adentrarse en la particularidad de la modalidad vincular que expresa tener H7 con su hermano se percibe una incompreensión en la relación:

Es difícil porque él muchas veces entiende que no se lo deja, entonces ahí se genera el conflicto y ahí siente el control. Se hace complejo explicarle porque en esos momentos él se pone como un niño (...) La reflexión es algo que a él le lleva mucho más tiempo para poder comprender, entender y no sentir que es algo contra él.

Hay una intencionalidad puesta en referirse a R como una persona adulta, pero sin embargo, al momento de esperar respuestas adultas de su parte, la entrevistada se topa con las limitaciones propias del SD, que siente que vienen de un niño. Cabe preguntarse entonces, ¿Es realmente posible una relación igualada de adulto a adulto?; ¿Las limitaciones cognitivas de R son un impedimento para ello?

La entrevistada, es incongruente en ocasiones con la forma de dirigirse a su hermano y las respuestas que de él espera. Pareciese que intenta ubicarlo en un lugar adulto, y justifica a su vez sus respuestas infantiles con la discapacidad:

Si bien hoy ya no es tan de par, yo trato en lo posible de no perder la mirada de que él es adulto y no tratarlo como niño, trato de no hacerlo pero cuesta porque igual R necesita que se le marque un tiempo o una forma y explicarle el por qué hay cosas que puede hacer o no

Por otro lado, es preciso mencionar que en este caso, y aunque la hermana haya vivido en otra provincia durante años y al volver no viva con su hermano, el crecimiento con R ha tenido un impacto en su vida: “*Yo calculo que la sensibilidad que yo tengo y genero frente a las personas con discapacidad es algo que viene de ese lugar, de haber trabajado durante muchos años mi propia idea sobre cómo son las personas con*

discapacidad”. La historia de vida de H7 está marcada por haber crecido con su hermano con SD, y ello ha tenido incumbencia, sin duda alguna, en su quehacer futuro.

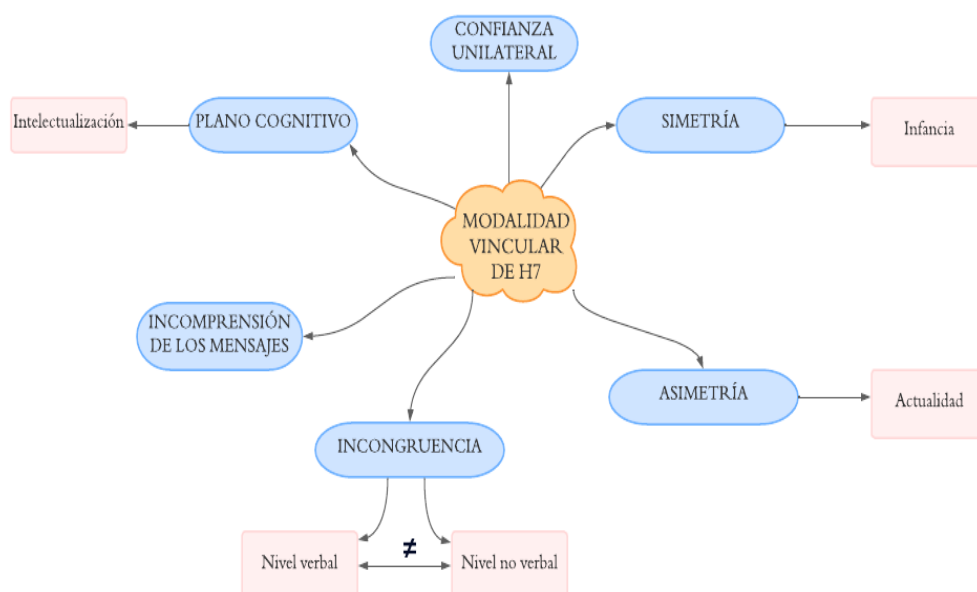
Po otro lado, la comunicación con su hermano con SD presenta dificultades: “*se me dificulta poder entenderlo, y a veces me molesto conmigo con esas cosas. Él muchas veces tiene mucha paciencia para comunicarte lo que quiere decirte*”, se puede afirmar que no hay una clara construcción del mensaje por parte de H7 cuando es receptora. La comprensión en el sentido de los mensajes que emite cada participante de la relación, es buscada de forma constante según lo que expresa H7. No obstante ello, requiere de un esfuerzo consciente de los hermanos para poder logarse.

En última instancia, es pertinente atender a la siguiente expresión: “*En un futuro mi hermano... será quien nos mantenga unidos y fuertes*”. Es interesante observar cómo se deposita en la persona con SD las esperanzas por la unión de la familia, de los hermanos. Durante la entrevista, H7 explica:

Hace poco hablaba con mis hermanos y les decía que no tienen que pelear o tener conflictos en la familia porque en algún momento, todos nosotros tenemos que estar disponibles para él y eso significa que nos llevemos todos bien.

La persona con SD en este caso, cumple la función de mantener unido al sistema familiar. Las limitaciones que presenta por la discapacidad sirve a la familia para des-responsabilizarse de la unión entre ellos, y el sentido de ello. Entonces, ¿Es la persona con SD la que por limitaciones cognitivas no se posiciona en un lugar adulto?, o, ¿Es el sistema familiar el que funciona para que permanezca en una posición de niño, de tal forma que precise de otros siempre y por tanto, mantenga la familia unida?

Esquema:



Análisis e Interpretación de H8

Se trata de un varón de 29 años de edad, cuya familia está conformada por su papá, dos hermanos mayores y un hermano menor de 22 años que tiene SD (P). Su madre falleció en el año 2011, cuando la persona entrevistada tenía 17 años. Actualmente, vive con la novia, y en su hogar de origen vive su padre, con uno de sus hermanos mayores y P.

La modalidad cualitativa del vínculo que predomina es el halago. H8 presenta una gran admiración por su hermano:

Lo quiero mucho, realmente lo quiero mucho y veo que él se esfuerza un montón (frunce el ceño) y yo aprendo mucho de eso, de su esfuerzo, yo también me esfuerzo un montón para llevar la vida que llevo y si lo aprendí, lo aprendí del loco ese (se sonríe)

Describe la perseverancia y la valentía como aquellas cualidades que le otorgan valor a su hermano. Hasta incluso, en completamiento de frases: “*Mi hermano en mi vida... es un ejemplo de superación*”. La persona entrevistada detalla una infancia y adolescencia sufrida, con dificultades económicas y con carencias afectivas. De allí surgen los halagos a su hermano, como una persona que ha sabido sobre-ponerse a todos esos avatares, incluso al fallecimiento de su madre.

Es interesante observar, como define al SD:

Lo describo como un estado alterado de consciencia, una cosa así. Como una persona del nirvana, por lo que yo sé de mi hermanito y de gente que conocí, nada más. (...) Mi hermanito puede ver humildad en nosotros, siempre ve lo bueno, es como que esa visión la tiene un maestro de la India, esa tranquilidad, pero bueno, todo en base a la persona que yo conocí.

Existe ciertos mitos sociales en relación al SD (son angelitos) en esa definición, que repercute en el vínculo con P, ya que considera que tiene ciertas capacidades diferentes a las demás personas, que vienen dadas por la condición de la discapacidad. H8 emite expresiones que lo demuestran: “*Mi hermano con SD es... luz*”; “*Él está bien todo el tiempo (abre los ojos), es como si se fumara un porro todos los días, vive en ese mood, vive en un mundo re bonito*”.

Se observa, entonces, en una primera instancia el halago como cualidad del vínculo, y que está atravesado por un misterio espiritual, arraigado a la condición del SD. Además, la predominancia del plano emocional en la comunicación es una característica establecida en el vínculo:

La relación con mi hermano con SD... es puro amor y compañía; De que seamos tan compañeros, en el sentido de que él, siempre me pregunta cómo estoy, que hago,

siempre quiere estar al lado mío (se sonríe), siempre me quiere abrazar, a veces tira “te amo” cosas así, ese compañerismo de que sabe que es lo que me gusta a mí, y que lo que no me gusta, y lo va a hacer

Otra cualidad que se advierte en el vínculo es el reproche:

P es muy así, por ahí eso es lo que no me gusta de él, pero bueno qué podemos esperar si él tampoco sale al centro, tampoco es que tiene grupos de amigos, por ejemplo ahora está por tenerlos, y por eso me interesa traerlo acá, porque yo estaba preocupado porque pensaba mi hermanito se a morir en una fucking silla, viendo vídeos y ni en pedo, por más que yo lo saque, todo, necesita hablar son otra gente.

El reproche está orientado a un desacuerdo en el estilo de vida que P lleva. Es por eso, según explica el entrevistado, que ha decidido incorporarlo en la fundación. De allí se pueden analizar dos cosas importantes.

En primer lugar, la deconfirmación como respuesta al mensaje recibido. Esta forma de presentación se hace evidente al momento de las decisiones relevantes de la vida de P, como por ejemplo, en qué actividades ocupar el tiempo (como se ha visto en el fragmento citado).

Lo segundo, es la asimetría que caracteriza el vínculo que se evidencia en varios aspectos, desde el diminutivo constante para referirse a P, hasta considerarlo incapaz de dimensionar sus acciones:

Me hace reír, porque él tiene como 20 mil seguidores en tik tok y no se da cuenta de eso (se sonríe), y yo la otra vez le hice un tik tok rápido y lo siguió una persona y se re cago de odio, es muy inocente, sube cada cosa

Retomando el reproche como cualidad del vínculo, se observa que (al igual que el halago) se liga a la condición del SD: *“Del SD pienso... que es una condición injusta”*; *“Yo creo que él es mejor que yo en un montón de aspectos, es lo mejor de nosotros, y lástima o no que nació así”*. Existe un resentimiento notable con el hecho de que P sea una persona con SD, que se debe posiblemente, a una falta de elaboración psíquica en el entrevistado.

Por otro lado, se puede inferir un sentimiento de responsabilidad que experimenta la persona entrevistada en relación a su hermano. En el cuestionario de frases incompletas: *“Cuando no estoy con mi hermano... me concentro en mí y en mis obligaciones”*. ¿Es preciso que no se encuentre la presencia de P para que el entrevistado pueda ocuparse de sí mismo?

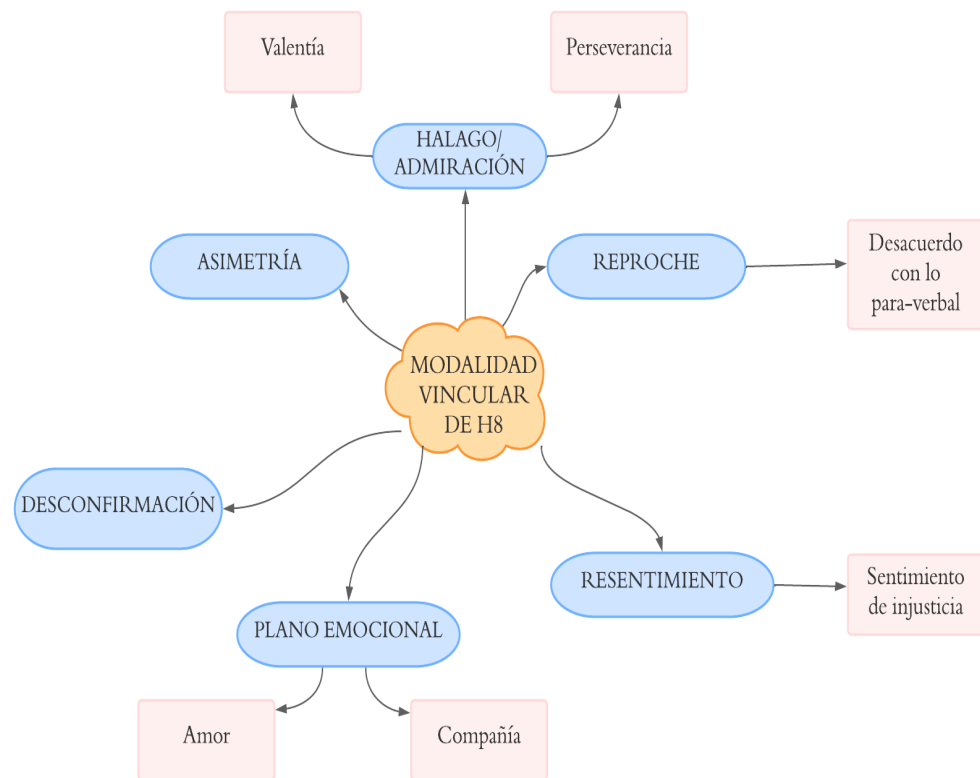
La madre antes de fallecer, le dice a H8 unas palabras que recuerdo con mucha claridad: *“loco, está persona cuidala, hace música y cuidala”*. ¿Esto sería un deseo o un

mandato?; ¿Cómo fue recibido por H8?

Caben estas preguntas porque aunque desde lo discusivo predomina el amor y todas aquellas cualidades positivas en el vínculo con su hermano; desde el lugar en donde piensa sus acciones se muestra que no siempre es así. Al referirse al futuro, y con quién viviría P, se refiere: *“Seguramente esté con mi hermano mayor, pero también mi hermano mayor se merece estar solo, me gustaría darle eso a mi hermano mayor”*.

Para terminar, es relevante tener presente como las consideraciones que se tiene sobre el SD impactan en el vínculo con el hermano; y a su vez, advertir la existencia de características místicas adjuntas SD, resabios de un modelo antiguo de la discapacidad.

Esquema:



ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN GENERAL

El arribo a las conclusiones de esta investigación es una tarea compleja, debido al gran caudal de información que se ha podido extraer en los diferentes casos analizados. La muestra se compone de nueve personas, y con cada una de ellas se ha realizado una entrevista y la técnica del completamiento de frases. Con todo ello, se cumplió el objetivo de esta investigación logrando describir las características de la modalidad vincular que establecen los hermanos con las personas con SD que asisten a la Fundación Qenti.

Debido a ello, es que las conclusiones se encuentran organizadas de la siguiente manera: por un lado se describen las características de la modalidad vincular predominantes en la investigación, es decir aquellas que prevalecen por sobre las demás y que se han observado en la mayor parte de los datos recolectados; y por otro lado, se describen aquellas excepciones encontradas en la investigación, que también hacen parte importante de esta investigación, ya que la forma que adoptan esas configuraciones vinculares responden también al objetivo central de este trabajo. Además, se mencionan algunos aspectos considerados de relevancia para una mayor comprensión del fenómeno estudiado.

Características predominantes

En el modo de vincularse predomina la queja y el reproche que se dirige principalmente las formas de expresión y los estilos de vida que llevan las personas con SD; como así también a una respuesta diferente de la que los hermanos esperan con sus demandas. Es decir, los hermanos manifiestan tener deseos de independencia para la vida de las personas con SD y el reproche y la queja surgen cuando las respuestas que emiten sus hermanos con discapacidad tienen un tinte infantil que se traduce en la necesidad de ayuda.

Ahora bien, surge también, con predominancia, la protección y el acompañamiento como un aspecto importante en la forma de relacionarse con la persona con SD. Este aspecto se visualiza con notoriedad en el plano kinésico y para-verbal, ya que las personas entrevistadas demuestran tener la necesidad de acompañar y cuidar de la persona con discapacidad. Esto, debido a que en el plano cognitivo, consideran que son personas indefensas y que no pueden afrontar diferentes situaciones solas.

En concordancia con lo planteado, la culpa es otra cualidad que se ha observado. Aparece cuando los hermanos sienten que responden a las demandas de las personas con SD de manera insuficiente, manifestando incapacidad para poder abarcar todas las situaciones que querrían en relación a la vida de las personas con SD.

Es interesante observar que por un lado se encuentra el reproche, por la dependencia manifiesta que las personas con SD viven; y por el otro lado, la protección y el acompañamiento exacerbado, que les reafirman a las personas con SD su lugar de incapacidad. Cabe preguntarse aquí, como se ha hecho también en algunos de los análisis de casos: ¿Son las personas con SD las que precisan de los cuidados de sus hermanos para poder llevar a cabo la vida que desean, o más bien, las conductas sobre-protectoras de los hermanos responden a una necesidad personal? (Hasta incluso, en varios de los participantes se encuentra que esta necesidad personal se traduce en sentido de vida)

En lo referente a las modalidades de comunicación (verbal y no verbal) que componen a los mensajes, se advierte una incongruencia en la emisión de los mensajes de los hermanos. Desde el nivel verbal presentan un discurso (automatizado las más de las veces) en la que les exigen a sus hermanos que respondan por sí mismos. No obstante, desde el nivel no verbal, el mensaje transmitido es que ellos (las personas con SD) necesitan de otro para hacer sus actividades. Ejemplifico ello con una de las situaciones en las que se lo observó con claridad, en donde una hermana le dice a la persona con SD, que él tiene que satisfacer sólo sus necesidades de alimentación e higiene, que debía hacerse el té del desayuno y abrir el paquete de galletas. Mientras le decía esto, ella estaba dándole el desayuno en su cama. El doble mensaje que los hermanos tienen en la comunicación con las personas con SD predominó en la mayor parte de la muestra.

En cuanto a la respuesta al mensaje recibido, predomina con claridad la desconfirmación, que de acuerdo a Rodríguez y Serebrinsky (2014) implica ignorar la existencia, el self de la otra persona. Los hermanos, en su afán de proteger a la persona con SD luchan sus batallas por ellos; esto implica que resuelven sus asuntos y solucionan aquellas situaciones que les presentan un desafío a las personas con SD. Los hermanos tienen la convicción de que tienen la capacidad suficiente para responder o actuar sobre los aspectos decisivos de la vida de las personas con SD (trabajo, talleres, transporte, entre otros), por lo que el deseo y la autonomía de estos últimos quedan anulado.

En escenarios parecidos, se advierte también la existencia de una confirmación seguida de una desaprobación. Esto quiere decir que los hermanos escuchan a las personas con SD, pero menosprecian sus pensamientos e intenciones justamente porque no los consideran capaces de responsabilizarse de sus vidas. Por consiguiente, el deseo de las personas con SD queda relegado y, las decisiones respecto a sus vidas son tomadas por sus hermanos o bien, los padres.

A su vez, la relación entre los hermanos es de tipo asimétrica predominantemente.

Los hermanos se ubican en una posición superior respecto a las personas con SD, notándose una marcada desigualdad entre ellos. Al considerar a las personas con discapacidad como indefensas y necesitadas de protección, los hermanos configuraron un patrón de interacción, en donde ellos asumen la responsabilidad de cuidado y sus hermanos con SD se posicionan en un lugar de pasividad en lo que respecta a las decisiones de vida. En reiteradas ocasiones, se observa a los hermanos expresar ocupar un rol materno y paterno en el vínculo con su hermano, ya que sostienen cumplir funciones nutricias y de límites. Cuando experimentan no cumplir ese rol de una forma lo suficientemente buena es que surge la culpa, como aquel sentimiento y patrón de relación que emerge ante el incumplimiento de un deber.

Por otro lado, en lo que refiere a los acuerdos y desacuerdos que manifiestan los hermanos, respecto a los mensajes que reciben de las personas con SD, se visualiza una predominancia de acuerdo con el nivel verbal y prevalece el desacuerdo en el nivel no verbal. Los hermanos están de acuerdo con lo que escuchan y suelen coincidir con las personas con SD en lo que ellos dicen. No obstante, las formas de proceder generan un desacuerdo, ya que sostienen que lo hacen a través de caprichos o conductas bien estructuradas. Gran parte de la queja mencionada anteriormente, responde a esta discordancia en los modos de relación.

La construcción del mensaje por parte del receptor que predomina es unilateral. Los hermanos interpretan los mensajes de las personas con SD de forma adecuada, decodificando las señales que emiten. Sin embargo, esto no sucede de forma viceversa, ya que, según expresaron, las personas con SD no son capaces de comprender los mensajes que ellos emiten, debido a que presentan un procesamiento lento de la información y, de acuerdo a los hermanos, no son capaces de otorgarle la dimensión adecuada a lo que ellos expresan. Es por ello que, los hermanos se acercan al mundo interno de las personas con SD para poder compartir con ellos, generalmente de un modo lúdico.

Para finalizar, es preciso mencionar que el plano preponderante en la comunicación es el emocional. A lo largo de los encuentros, los hermanos han utilizado expresiones referidas al sentir de forma constante, incluso cuando las preguntas estaban dirigidas a otro plano comunicativo (cognitivo o pragmático). Además, se pudo observar como el vínculo con la persona con SD atraviesa emocionalmente la vida de los hermanos, ya que, en diferentes momentos de un mismo encuentro predomina la emoción por sobre el razonamiento en las respuestas emitidas. El amor, la bronca y el miedo fueron los

protagonistas de los datos recabados, aunque también surgieron la alegría, el orgullo, la vergüenza y la tristeza, entre otras.

Excepciones

La primera excepción que surge es la cualidad de la admiración en la modalidad vincular de los hermanos. El halago se observa en dos casos: en uno de ellos se encuentra en relación al esfuerzo de la persona con SD por sobre-ponerse a las dificultades en su vida, incluidas aquellas que surgen como consecuencia de la discapacidad.

En el segundo caso, el halago está relacionado con el carisma de la persona con SD. La entrevistada experimentó una sensación de placer y regocijo cuando describía a su hermano, destacando cualidades positivas. En este mismo caso, surgen algunas otras características que se distinguen, ya que sólo surgieron en esta ocasión. Una de ellas es la comprensión bi-direccional en la construcción del mensaje por el receptor, debido a que existe entre los hermanos una adecuada decodificación del sentido de los mensajes que emiten, y esto es mutuo.

A su vez, otras dos características que se localizan en el caso del párrafo anterior y que son coincidentes con las anteriores mencionadas allí, son la simetría en el vínculo y la confirmación y aprobación de los mensajes recibidos.

Es el único caso en el que se distingue un tipo de vínculo simétrico, lo que indica que los hermanos están en un mismo nivel en la comunicación. Ambos participantes de la fratría, alternativamente, se ubican en un lugar levemente superior respecto al otro, de acuerdo a la situación y a las actividades que deban realizar. Este aspecto se refleja cuando al preguntar las diferencias con la persona con SD la entrevistada menciona gustos e intereses subjetivos de ellos, con lo cual, no admite una diferencia radical u ontológica.

¿Por qué este es el único caso en que existe una relación de tipo simétrica? La respuesta puede inferirse de las creencias y sentires que expresa la entrevistada. Ella se percibe a sí misma como una persona con discapacidad, según expresó en la entrevista, argumentando que posee algunas condiciones diferentes a los demás, como la celiaquía, diabetes, hipotiroidismo, entre otras. Al percibirse a sí misma como una persona con discapacidad, está en igualdad de condiciones que su hermano con SD.

En cuanto a las respuestas de confirmación y aprobación de su hermano, en concordancia con la igualdad en el vínculo, la hermana escucha lo que tiene para decir la persona con SD y no menosprecia sus opiniones o creencias. El hermano con SD es el que toma las decisiones de su vida como cualquier persona adulta, aunque si se debe mencionar, el acompañamiento constante que tiene con su hermana, que dicho sea de

paso, es mutuo (bi-direccional).

Las respuestas confirmatorias y la simetría producen una coherencia entre lo que dice, siente y hace la entrevistada, ya que, no sólo que discursivamente expresa que su hermano puede resolver sus asuntos, sino que también en sus gestos y conductas se observa el mismo sentido del mensaje, habiendo una coherencia entre el nivel verbal y el nivel no verbal.

Otra característica que emerge como excepción es, el plano cognitivo como predominante en dos casos, lo que indica una prevalencia de los pensamientos y de los juicios sobre el accionar de sus hermanos con SD. En estos casos, los entrevistados realizan una reflexión acerca de las conductas y el estilo de vida de sus hermanos, manifestando aquellos aspectos que no comparten y brindando explicaciones lógico-causales para argumentar sus puntos de vista.

Por último, se debe mencionar el resentimiento como cualidad del vínculo en uno de los casos analizados. El origen se remonta al sentimiento de injusticia experimentado durante la infancia que repercute con los años en un notable resentimiento a la persona con SD por haber recibido mayor atención y afecto que el entrevistado. Es interesante advertir que es el único caso en donde la persona entrevistada emite un sentimiento negativo respecto a la persona con SD, habiendo allí una conciencia y un reconocimiento del mismo. Esto se debe al proceso terapéutico que se encuentra atravesando la persona y que es una excepción en relación a los demás participantes de la muestra.

Características notables

En la recolección de la información emergen algunas características que resultan relevante a los objetivos de esta investigación:

- Las hermanas mujeres entrevistadas son quienes presentan un contacto fraterno de apoyo en un grado mayor que los hermanos varones. Este aspecto es coincidente con lo que exponen los autores citados en el marco teórico de esta investigación.

Desde el inicio, fueron ellas las que han querido formar parte de la muestra, produciendo de este modo mayor accesibilidad para los objetivos de la misma. A su vez, en el transcurso de los encuentros se observa como ellas mayormente asumen la responsabilidad del cuidado y acompañamiento de las personas con SD, argumentando que es su deber por ser mujer.

- La actitud de los padres es un factor sumamente influyente en la modalidad vincular de los hermanos. Desde la crianza y el crecimiento de los

hermanos con la persona con SD, es el sub-sistema fraterno el que fomenta ciertas conductas entre los hermanos. Con predominancia se percibe como emiten un doble mensaje para con los hermanos: por un lado, desde el nivel verbal, predicen que las personas con SD son sus hijos y están bajo sus cuidados; sin embargo, desde el nivel no verbal, le transmiten a los hermanos la responsabilidad de cuidar de las personas con SD (ya que son considerados como indefensos y desprotegidos).

A su vez, emerge como los padres con sus actitudes promueven la asimetría en el vínculo de los participantes de la fratría, ya que les exigen a los hermanos una serie de actividades y conductas que no se las exigen a las personas con SD.

- La edad es un factor extremadamente influyente en el vínculo, debido a que posiciona a los participantes en lugares diferentes desde el inicio de la relación. En los casos en donde la diferencia de edad es extensa, los hermanos se ubican en un lugar materno/paterno. En los casos en donde existe una diferencia corta de edad, se observa una asimetría menos notable, en donde los hermanos realizan un esfuerzo discursivo porque el vínculo se establezca desde la igualdad, aunque de igual modo predomina la asimetría considerablemente.

- La modalidad vincular es dinámica, y por lo tanto se transforma con el correr del tiempo. En varias ocasiones, se destaca un vínculo de igualdad durante el período de la infancia y el inicio de la pubertad. A partir de la adolescencia, es donde se localiza el punto de inflexión, en donde la relación se torna cada vez más asimétrica, debido a allí empiezan los requerimientos familiares y sociales de cuidado que producen que los hermanos se ubiquen en un lugar superior a la persona con SD.

- En concordancia con el ítem anterior, la modalidad vincular de los hermanos con la persona con SD se transforma considerablemente cuando son padres/madres. Los hermanos localizan ocupar un rol paternal/maternal con la persona con SD hasta que tienen un hijo/a. Manifiestan que este hecho produce una modificación en la forma de comprensión que tienen respecto a la persona con SD, logrando con ello hacer el esfuerzo por dejar de ocupar un rol nutricio/protector e intentar ocupar un lugar que tenga las características de la fraternidad.

Ahora bien, es importante exponer, que se han entrevistado casos en los

que los hermanos desechan la posibilidad de maternar/paternar, debido a que consideran que ese lugar lo ocupa la persona con SD en su vida, y por tanto, desestiman la elección de que otra persona lo habite.

Se observa entonces, que la relación con la persona con SD se encuentra íntimamente relacionada con la posibilidad y elección de ser padre/madre, y el hecho de tener un hermano con SD es un factor sumamente influyente en esta decisión, y en los proyectos de vida de los hermanos.

Aspectos considerables

Durante la investigación surgen aspectos que complementan a las características mencionadas, y que se deben atender para lograr una mayor comprensión del fenómeno estudiado. Se trata de algunos factores que se observan en casos particulares de esta investigación que afectan la modalidad vincular de los hermanos:

- Desde la mirada sistémica, el poder en el vínculo es un factor fundamental para analizar. Las personas con SD poseen el poder en este vínculo, ya que al ser considerados desprotegidos e indefensos, los hermanos responden a sus demandas y requerimientos de la forma más rápida posible. Es decir, los hermanos acuden de inmediato a responder a los deseos de las personas con SD.
- Se ha visto anteriormente que predominan la protección y el acompañamiento como característica del vínculo con las personas con SD, como así también la asimetría. Esto adquiere un sentido cuando se observa que el sistema familiar deposita en la persona con SD las esperanzas de unión de sus miembros. Consecuentemente, la posición desprotegida e infantil en la que se ubica a las personas con SD produce que todos los demás miembros del sistema asuman un sentido común de cuidar de ellos, lo que a su vez repercute, las más de las veces, en la unión en la familia.
- Las personas con SD son una fuente de sentido para los hermanos. Es en ese vínculo y con las características descriptas que muchos de los entrevistados le brindan un sentido a su vida. Por tanto, son un factor que los hermanos atienden al momento de planificar sus vidas, en todo tipo de decisiones: deseo materno/paterno, viajes al exterior, trabajos, lugares donde vivir, entre muchos otros.
- La modalidad vincular difiere significativamente con el hermano con SD respecto de la relación que los entrevistados puedan tener con otras personas que tengan SD. Cuando se trata del hermano con SD, esta condición

posee un papel central en la forma que adoptan las personas para comunicarse ellos. Sin embargo, cuando la relación es con otras personas con la misma característica, pareciera que el SD es una característica secundaria de la persona, y no se justifican sus conductas por ello.

- La terapia. Durante la investigación, uno de los hermanos expresa estar atravesando un proceso terapéutico, y se observa cómo afecta directamente al vínculo con la persona con SD y a la comprensión del mismo. Efectos tales como en su relación con la persona con SD: tener la posibilidad de no elegir hacerse cargo de su vida, reconocer sentimientos displacenteros, estar en desacuerdo con ciertas conductas y localizar la responsabilidad en la persona con SD, ente otros factores.

CONCLUSIONES FINALES

Luego de analizar con profundidad la dinámica del vínculo con la persona con SD en cada uno de los participantes, y de establecer conexiones entre los datos obtenidos, como así también entre éstos y la teoría que sustenta este trabajo, se procede a detallar los resultados alcanzados.

El arribo a las conclusiones, responde al objetivo general de la investigación, y por tanto, se compone del establecimiento de la modalidad vincular que presentan los hermanos con la persona con Síndrome de Down que asiste a la Fundación Qenti, teniendo en cuenta aquellas cualidades predominantes, como así también los hallazgos que emergen como excepciones a esas normas.

Las características encontradas son las siguientes:

- Modalidades de comunicación en las que predominan la queja y el reproche, dirigidos principalmente al nivel no verbal de la persona con SD. Asimismo, prevalecen también, la protección y el acompañamiento, debido a la responsabilidad que experimentan los hermanos de cuidar de las personas con SD; y la culpa que emerge como respuesta cuando los hermanos sienten insuficientes las necesidades de las personas con SD percibidas como demandas.

Una excepción que aparece en esta característica es la admiración como cualidad vincular notable en ciertos hermanos, que responde al sentimiento de orgullo por los logros de la persona con SD, debido a que los hermanos se perciben a ellos mismos como parte importante de esas metas alcanzadas.

El resentimiento es otra excepción que surge como excepción y que es consecuencia de un proceso terapéutica en donde el hermano logró hacer consciente el sentimiento de injusticia vivenciado en su historia vital.

- Las respuestas a la comunicación que predominan son la desconfirmación, debido a que los hermanos responden ante la sociedad por las personas con SD, luchando sus batallas por ellos y desconfirmando su self. Prevalece también la confirmación cuando es de tipo desaprobatoria, en donde a sabiendas de los deseos de las personas con SD, se hace caso omiso a ello, anulando de cualquier modo sus deseos e intereses.

Como excepción, emerge la confirmación de tipo aprobatoria, en donde se advierte que la persona con SD recibe un trato de adulto y toma las decisiones de su vida, siendo participe activo también de aquellas elecciones que debe compartir con sus hermanos.

- La incongruencia entre el nivel verbal y el no verbal es la pauta predominante, ya que desde el nivel verbal se transmite a las personas con SD el mensaje de: “vos podes responsabilizarte de tu vida y ser independiente” (lógicamente, esto se infiere del subtexto de los textos explícitos del discurso de los hermanos); sin embargo, desde el nivel no verbal el mensaje emitido es: “vos no podes sólo, me necesitas”. Como se observa, prevalece el doble mensaje en las expresiones de los hermanos.

La coherencia entre los distintos niveles es una excepción, debido a que en una sola ocasión, el mensaje completo transmitió el mismo sentido, que fue: “vos podes”. Lo que dijo, sintió e hizo la persona entrevistada tuvo concordancia ente sí, notándose claridad en su mensaje.

- Predominan los acuerdos con el nivel verbal, y los desacuerdos en el nivel no verbal que se manifestaron en los caprichos que llevan a cabo las personas con SD, descriptos por los hermanos.

La excepción a esta norma fue la existencia de acuerdos en todo el mensaje, que se detectó cuando las conductas de la persona con SD se consideraron adecuadas de acuerdo con lo que el sistema social espera que se comporte una persona con discapacidad.

- En la construcción del mensaje por parte del receptor prevalece la comprensión unilateral, es decir, que la comprensión aparece cuando el mensaje es emitido por la persona con SD y recibido por el hermano. Cuando el emisor es la persona con SD y el receptor es su hermano, prevalece una incomprensión. Debido a ello, el acercamiento de los hermanos con la persona con SD, acontece mayoritariamente en situaciones lúdicas, ya que, los hermanos consideran que en otras temáticas que revistan más seriedad, no se sentirían comprendidos por la persona con SD

En una excepción, se describe una comprensión bi-direccional, en donde se produce la decodificación del sentido de los mensajes emitidos por ambos participantes de la fratría, y por tanto, las situaciones y los ámbitos compartidos por los hermanos no se limitan al juego.

- El patrón de interacción es de tipo asimétrico predominantemente ya que los hermanos se ubican en un lugar superior respecto a la persona con SD, dejándola a ésta última en una posición pasiva.

La simetría fue una excepción que aparece debido a que la diferencia de jerarquías entre los hermanos es ínfima, y varía en función de la tarea que deban realizar. Es relevante advertir, que la persona que mantiene un vínculo de igualdad con su hermano con SD, se percibe también a sí misma como una persona con discapacidad. Desde esta mirada, que se condice con el enfoque universal de la discapacidad, establece un vínculo simétrico con la persona con SD.

- El plano de comunicación que predomina es el emocional, debido a que las expresiones utilizadas por los hermanos remiten, en la generalidad al plano del sentir. Además, ante interrogaciones que apuntaban a otro plano de la comunicación, las respuestas obtenidas se condicen con el plano emocional.

La excepción a esta norma, la constituye el plano cognitivo, ya que, en ocasiones, los hermanos realizaron juicios de valor acerca de la persona con SD, e incluso reflexionaron sobre las conductas y los estilos de vida de sus hermanos con Discapacidad.

Habiendo detallado las características predominantes de la modalidad vincular y descripto el tipo de relación que los hermanos establecen con la persona con SD, es oportuno considerar ciertos **aspectos notables**:

- Se advirtió que en la actitud de los padres predomina mayoritariamente la característica de propiciar y facilitar la asimetría en el vínculo entre los hermanos. La transmisión de dobles mensajes a los hermanos es relevante: desde el nivel verbal el mensaje es: “podes sentirte libre, tu hermano con SD no es tu responsabilidad”. No obstante, desde el nivel no verbal, se expresa: “tu hermano es indefenso y te necesita. Debes cuidarlo”.

Se produce, entonces, una cadena de doble mensajes, y que a su vez, delimita la jerarquía del sistema: los padres emiten dobles mensajes a los hermanos y éstos hacen lo suyo con las personas con SD.

- El sistema familiar produce los efectos necesarios para mantener a la persona con SD en el lugar de necesitar a los demás y ser indefenso. Esto trae por consecuencia que los demás miembros del sistema deban funcionar de una manera adecuada para responder a las demandas de la persona con SD. La familia deposita en la persona con SD, las esperanzas de unión del sistema familiar y por tanto, se conducen para reforzar ese lugar de pasividad de los mismos, lo que indica la existencia

de un motivo para permanecer aliados: satisfacer las necesidades de la persona con SD.

- Las hermanas mujeres presentan un contacto fraterno de apoyo en un grado mayor que los hermanos varones, debido a que asocian las tareas de cuidado y acompañamiento al sexo femenino, justificando ello con las reglas sociales y asumiendo la responsabilidad del cuidado.
- La diferencia extensa de edad entre los hermanos favorece la asimetría en la relación, mientras que cuando ésta es acortada se advierte una simetría en la infancia.

Los hermanos cercanos en edad a la persona con SD, manifiestan haber vivenciado una relación simétrica durante sus infancias y niñez. Luego de atravesar la pubertad y en los inicios de la adolescencia, se determina el punto de inflexión que torna a la relación cada vez más asimétrica. Ello responde a diversos motivos entre los cuales cabe mencionar: el pensamiento abstracto como resultado del período formativo, a través del cual los hermanos advierten dimensionar las implicancias del Síndrome de Down; y en segundo término y de mayor relevancia se encuentra la actitud de los padres mencionada con anterioridad.

- La relación con la persona con SD se modifica cuando los hermanos son padres/madres, debido a que la persona naciente es el nuevo destinatario al que dirigen las conductas de cuidado, protección y acompañamiento; y por tanto, desplazan a las personas con SD de ser el beneficiario de dichas conductas.

Los hermanos manifiestan transformar sus pensamientos, emociones y conductas cuando maternan/paternan, ya que expresan comprender que la persona con SD es su hermano y no su hijo o hija; y que las funciones nutricias y de límites no le pertenecen a ellos, sino a los padres de la persona con SD.

- Por último, mencionar que las características del vínculo se modifican cuando los hermanos realizan un proceso de terapia psicológica, ya que se permiten la expresión de sentimientos negativos en relación a la persona con SD. Sentires que antes se encontraban limitados, o hasta incluso eran inadvertidos.

SUGERENCIAS

- Indagar acerca del grado de libertad de los hermanos al momento de asumir responsabilidades en relación a la persona con SD.
- Investigar en la actitud de los padres, y las formas de crianza que producen una diferenciación y una asimetría en el vínculo entre los hermanos.
- Estudiar los efectos que producen los procesos terapéuticos en relación al vínculo con la persona con SD.

*“Se trata de, como hacen los hermanos,
entender la diversidad como parte de lo cotidiano”*

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Abad-Salgado, A. (2016). Familia y discapacidad: consideraciones apreciativas desde la inclusión. *Revista Latinoamericana de Estudios de Familia*, 8, pp. 58-77
- Alban Gaibor, J. (2020) *Síndrome de Down y su influencia en la funcionalidad familiar*. [Tesis no publicada]. Universidad Técnica de Babahoyo
- Almeida, M.; Toscano, G. (2021) *Los/as hermanos/as olvidados, una visión sistémica*. En Varios Autores (Compilación) Tesis - Maestría en Psicología mención Asesoría y Terapia Familiar Sistémica [Tesis no publicada]. Pontífica Universidad Católica del Ecuador
- Andolfi, M. (1987) *Terapia Familiar*. Editorial: Paidós
- Arnold, M y Osorio, F. (1998). *Introducción a los conceptos básicos de la teoría general de sistemas*. Cinta moebio 3: 40-49. www.moebio.uchile.cl/03/frprinci.htm
- Basile Héctor S (2009). Retraso mental y genética Síndrome de Down. *Alcmeon, Revista Argentina de Clínica Neuropsiquiátrica*, 15 (1). http://alcmeon.com.ar/15/57/04_basile.pdf
- Bateson Gregory (1998). *Pasos hacia una ecología de la mente*. Ed. Lohlé Lumen
- Bell, J. (1948). *Técnicas Proyectivas, Cap. III*. Buenos Aires. Paidós.
- Calzada, J., (2004). La técnica de las frases incompletas: revisión, usos y aplicaciones en procesos de orientación vocacional. Recuperado de: http://www.psi.uba.ar/academica/carrerasdegrado/psicologia/sitios_catedras/obligatorias/042_ttem2c2/material/fichas/tecnica_de_las_frases_incompletas.pdf
- Cedilla Arica Ornela Mariuxi (2016). *Dinámica familiar con un hijo con Síndrome de Down* [Tesis no publicada]. Universidad Técnica de Machala.
- Código de Ética de la Federación de Psicólogos de la República Argentina (Fe.P.R.A.). Aprobado por la Asamblea Ordinaria del 10 de abril de 1999. Modificado por la Asamblea extraordinaria el 30 de Noviembre del 2013.
- Código de ética del psicodiagnosticador. Aprobado en Asamblea general ordinaria del 11 de septiembre de 1999.
- Cristo, María Paula (2016). *La madre de un niño con síndrome de down*. [Tesis no publicada] UCASAL.
- Cuskelly, M.; Hauser-Cram, P.; Van Riper, M. (2008). *Families of children with Down syndrome: What we know and what we need to know*. Down Syndrome Research and Practice.
- De la Torre, C.: Pinto, B. (2007). *Estructura Familiar del niño con Síndrome de Down*.

- Ajayu Órgano de difusión Científica del Departamento de Psicología UCBS.
- Federación Española de Síndrome de Down (2012). Familias y Síndrome de Down. Apoyos y marcos de colaboración. *Colección formación para la autonomía y vida independiente*. Down España.
- Federación Española de Síndrome de Down (2019). Los hermanos y hermanas adolescentes opinan. *Guía para la comprensión*. Down España.
- Flores, M. (2010) *Hermanos de las personas con Discapacidad Intelectual y Estilos de Personalidad* [Tesis no publicada]. Universidad del Aconcagua
- García Eligio de la Puente, M.; Torres Hernández, A. (2019) *Necesidades y Preocupaciones en los hermanos mayores de personas con Síndrome Down*
- Goldemberg, M. (2000). *Notas de Epistemología sistémica*. Bs As. Editorial Del Pila.
- Hernández Sampieri R. Fernández Collado C. Baptista Lucio P. (2006). *Metodología de la investigación*. Editorial: Mcgraw Hill.
- Hodapp, R. (2008) Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome De Down*, 25(1): 17-32
- Korenromp, M.; Page-Christiaens, G.; van den Bout, J.; Mulder, E.; Visser, G. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Revista Síndrome De Down*, 24. pp 164 - 169
- Ley del ejercicio profesional del psicólogo de la Provincia de Salta N° 6063/83. Sancionada el día 11 de febrero de 1983 y publicada en el boletín oficial de la Provincia el día 3 de marzo de 1983.
- Martínez García, E.; López Martínez, P.; Martínez Laguna, A.; Flórez Troncoso, I. (2005). Nosotros, los hermanos. *Revista Síndrome De Down*, 22. pp 2 - 7
- Minuchín, S. (1986) *Familias y terapia familiar*. Editorial: Gedisa
- Madrigal Muñoz, A. (2004). *El Síndrome de Down*. Revista
- Nuñez, B. (2003) La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Archivos argentinos de pediatría*, 101 (2) pp. 133 - 142
- Nuñez, B.; Rodríguez, L (2004) *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Editorial: Asociación AMAR
- Nuñez, B. (2008). *Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría*. Bs As. Lugar editorial.
- Pacheco Aráoz, F. (2017) *Atravesando la adolescencia con un hermano que presenta Síndrome de Down: Repercusiones en el Desarrollo*. [Tesis no publicada] Universidad de Lima

- Peralta López, F.; Arellano Torres, A. (2010) Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3) pp. 1339-1362
- Pérez Ayesa, A. (2016) *Impacto de la discapacidad en el núcleo familiar*. [Tesis no publicada] Universidad Pública de Navarra
- Powell, T. y Ogle, P. (1991) *El niño especial. El papel de sus hermanos en la educación*. Grupo Editorial Norma, Bogotá, Colombia.
- Resolución N° 141/18 (2018) Fundación Gastón y Cristian Pintado Pieve - Quenti. Ministerio de Gobierno, Derechos Humanos y Justicia. Gobierno de la Provincia de Salta.
- Reyes Hernández Sara Paulina (2015). *Dinámica familiar en familias que tienen un integrante con Síndrome de Down, quien asiste a la fundación Margarita Tejada* [tesis no publicada]. Universidad Rafael Lándivar.
- Rolland, J. (2000). *Familias, Enfermedad y Discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica*. Barcelona. Ed Gedisa.
- Romero, C.; Peralta, S. (2012) Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka. Revista Científica de Psicología*, 9(1): 69 – 77.
- Rodriguez S. y Serebrinsky H. (2014) *Diagnóstico Sistémico*. Editorial: PsicoLibro
- Rosenfeld, N. y Avrutín, H. (2006) La Entrevista psicológica. En Celener, G. (Comp.) *Técnicas proyectivas. Actualización e interpretación en los ámbitos clínicos, laboral y forense. Tomo II*. (PP. 15-59). Lugar Editorial.
- Salvador, A. (2016) *El déficit de atención con y/o sin hiperactividad como síntoma emergente de la modalidad dinámica de comunicación familiar* [tesis no publicada]. UCASAL.
- Sarto Martín, M. (2000) Familia y discapacidad. *III Congreso “La Atención a la Diversidad en el Sistema Educativo”*. Universidad de Salamanca.
- Satir, V., (1978). *Relaciones Humanas en el juego familiar*. México. Ed:PaxMexico.
- Sluzki, C. (2012). *La presencia de la ausencia*. Barcelona. Ed: Gedisa.
- Van Riper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. *Revista de enfermería familiar. Journal of Family Nursing*.
- Viaplana, G., Muñoz Cano D., Compañ Felipe V., Montesano del Campo, A. (2012). *El Modelo sistémico en la intervención familiar*. Universidad de Barcelona.

Weakland, J., Fish, R., Watzlawick, P., Bodin, A., (1974). Brief Therapy: Focused problem resolution. *Family Process*, 13, 141-168.

Watzlawick P.; Weakland J.; Fisch, R. (1992). *Cambio*. Editoria

UNIVERSIDAD CATÓLICA DE SALTA
FACULTAD DE ARTES Y CIENCIAS
LICENCIATURA EN PSICOLOGÍA

La modalidad vincular de los hermanos con la
persona con Síndrome de Down.

ALUMNO: Dib Ashur Esper, Guillermo Nicolás. DNI: 41.529.418

DIRECTORA: Salvador, Ana Inés. DNI: 36.346.261

EVALUACIÓN

-Decisión:

-Tribunal evaluador:

Jurado:

Jurado:

Jurado:

-Lugar y fecha: