



UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

TESINA DE LICENCIATURA:

“Hermanos de las personas con
Discapacidad Intelectual y Estilos de
Personalidad”

Alumna: Flores, Maria Soledad.
Directora: Levinzon, Graciela.

Mendoza, Mayo 2010

HOJA DE EVALUACIÓN

TRIBUNAL:

Presidente:

Vocal:

Vocal:

Profesor invitado: Lic. Graciela Levinzon.

Nota:

DESEO AGRADECER...

- A mis papás, por creer en mí.
- A mis hermanos y mi cuñado, por estar cerca mío, siempre y apoyarme.
- A Martín, por su amor y por ser mi compañero.
- A mis abuelos, tíos y primos, por enseñarme el sentido de la vida
- A mis amigas, por darme fuerzas y estar presentes en los buenos y malos momentos.
- A las extraordinarias personas que viven en HISDIM, por permitirme ser parte de sus vidas y enseñarme el valor de las cosas.
- A las personas entrevistadas, por su generosa colaboración.
- A la Lic. Graciela Levinzon, por

RESUMEN

En la presente investigación, la finalidad es describir los rasgos prevalentes de personalidad de los hermanos adultos de las personas con discapacidad mental e indagar las particularidades frecuentes de éstos vínculos fraternos. Se piensa que el haber convivido durante la infancia y adolescencia, puede predisponer a presentar determinadas características en la manera de ser de estos hermanos. Se utiliza un diseño mixto, lo cual incluye la realización de una Entrevista Semi-dirigida (investigación cualitativa) y la toma del cuestionario de Estilos de Personalidad de Millon, MIPS. (investigación cuantitativa). Se trata, en este caso, de un estudio exploratorio-descriptivo. La muestra utilizada consta de cuatro personas adultas, cuyo rango de edad oscila entre 35 y 55 años, tres de sexo femenino y una de sexo masculino, siendo hermanos de personas con una discapacidad mental. Los resultados alcanzados permiten destacar la presencia de indicadores de aislamiento y marginación como aspectos del vínculo fraterno entre estos hermanos, al igual que cierta presión por responsabilidades y exigencias para con el hermano con discapacidad, todo lo cual posiblemente, sería un factor influyente en cierto estilo en la personalidad de las personas evaluadas, ya que hay un predominio de características tales como individualismo, independencia, autonomía y aislamiento social. Se debe aclarar que por ser una muestra no probabilística, los resultados obtenidos solo se limitan al grupo evaluado.

Palabras clave: Discapacidad Mental, Vinculo Fraterno, Estilos de Personalidad.

PSYCHOLOGICAL ABSTRACT

In the present research, the aim is to describe the main Personality Characteristics in adults syblings to people with mental disabilities. It is thought that the fact of having spent their childhood and adolescence together can predispose to present certains characteristics in the nature of these syblings. A mixed design is used, which includes the performing of a Semi-guide Interview (qualitative investigation) and MIPS questionnaire.

In this case, it is a descriptive. The sample is componed of four adult people, between 35 and 55 years old, three of them are female and one, male. They are all brother o sisters to person with mental disability. The results allow also emphasize the presence of indicators of isolation and marginalization as aspects of the fraternal bond between these brothers, like some pressure and demands responsibilities towards disabled brother, all of which will possibly be an influential factor in some style in the personality of the people tested, as there is a predominance of characteristics such as individualism, independence, autonomy and social isolation. The psychological main characteristics from the sample are: Reflection, Sensation, Systematization, Conformism and Control. It is important to take into account that as the sample is not probabilistic, the obtained results are reduced to the evaluation group.

INDICE

Título	2
Hoja de evaluación	3
Agradecimientos	4
Resumen	5
Introducción	10
Primera Parte: Marco Teórico	11
Capítulo I: Discapacidad	12
I. Concepto de Discapacidad.....	13
I.1. Que ha sido y que es la Discapacidad.....	13
I.2. Historia de la Discapacidad.....	15
I.3. La discapacidad actualmente.....	18
I.4. Discapacidad Intelectual.....	20
Capítulo II: Familia y Discapacidad	23
II. Acerca de la familia de la persona con discapacidad.....	24
II.1. La familia: un sistema.....	24
II.2. Concepto de familia.....	25
II.3. Ciclos y cambios en la familia.....	27
II.3.1.El ciclo vital en las familias con una persona con discapacidad.....	28
II.3.1.a- La constitución del vínculo pareja: el primer embarazo.....	28
II.3.1.b- El nacimiento del hijo con discapacidad. El primer año.....	29
II.3.1.c- La etapa pre-escolar.....	30
II.3.1.d- La etapa escolar.....	30
II.3.1.e- El ingreso a la adolescencia.....	31
II.3.1.f- La etapa de la adultez.....	32
II.3.1.g- La vejez en las personas con discapacidad.....	32
II.4. Componentes del funcionamiento familiar y Discapacidad.....	33
II.4.1. Pautas estructurales/organizativas de la familia.....	34
II.4.2. Pautas de comunicación.....	35
II.4.3. Pautas multigeneracionales y el ciclo vital familiar.....	35
II.4.4. Sistemas de creencias de la familia.....	36
Capítulo III: El vínculo fraterno cuando un hermano tiene discapacidad mental	38

III. El vínculo fraterno cuando un hermano tiene una discapacidad mental.....	39
III.1. El vínculo.....	39
III.2. El vínculo fraterno.....	40
III.2.1. Lo fraterno.....	40
III.2.2. El vínculo fraterno: concepto.....	40
III.2.3. Aspectos generales del vínculo fraterno.....	41
III.2.4. Factores que determinan el modo de relacionarse entre hermanos.....	42
III.3. El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos posee una discapacidad...	44
III.3.1. Los hermanos de las personas con discapacidad.....	44
III.3.1.a- La experiencia de los hermanos ante la dificultad de los padres de colocar límites a los hijos con discapacidad.....	45
III.3.1.b- El enojo, los celos, la rivalidad y el sentimiento de injusticia.....	45
III.3.1.c- Aislamiento y marginalidad como mecanismo de sobreprotección.....	46
III.3.1.d- Sentimiento de culpa del hermano.....	46
III.3.1.e- Preocupación por complacer a sus padres.....	47
III.3.1.f- La presión por las responsabilidades y las exigencias.....	47
III.3.1.g- Las preocupaciones por el futuro.....	48
III.3.1.h- Expresiones afectivas surgidas en el vínculo fraterno.....	49
III.3.2- Relación fraterna a lo largo del ciclo vital.....	50
III.3.2.a- Una nueva etapa: La vejez.....	50
Capítulo IV: La Personalidad.....	52
IV. La Personalidad.....	53
IV.1. Consideraciones generales sobre la Personalidad.....	53
IV.2. Estilos de Personalidad según el MIPS.....	56
IV.2.1. Consideraciones generales.....	56
IV.2.2. Fundamentos teóricos de las escalas del MIPS.....	57
IV.2.2.a- Fundamentos teóricos de Metas Motivacionales.....	58
IV.2.2.b- Fundamentos teóricos de Modos Cognitivos.....	59
IV.2.2.c- Fundamentos teóricos de Conductas Interpersonales.....	60
IV.2.3. Definiciones de las escalas del MIPS.....	60
IV.2.3.a- Metas Motivacionales.....	60
IV.2.3.b- Modos Cognitivos.....	62
IV.2.3.c- Conductas Interpersonales.....	64
IV.2.4. Estandarización e Interpretación de las escalas del MIPS.....	67
	70
Segunda Parte: Investigación de Campo.....	71
Capítulo V: Aspectos metodológicos de la investigación.....	72
V. Aspectos metodológicos de la investigación.....	72
V.1. Objetivos.....	72
V.2. Diseño de investigación.....	73
V.3. Descripción de la muestra.....	74
V.4. Instrumentos utilizados.....	75
V.5. Procedimientos.....	
Capítulo VI: Presentación y análisis de resultados.....	76
VI. Presentación de resultados.....	77
VI.1. Presentación de resultados.....	77
VI.1.1. Resultados del análisis cuantitativo del cuestionario MIPS.....	77

VI.1.2.Discusión de resultados del MIPS.....	79
VI.1.3.Resultados del análisis cualitativo de las entrevistas.....	81
VI.1.4.Discusión de resultados de las entrevistas.....	84
VI.2.Integración de las discusiones.....	86
Conclusiones	88
Bibliografía	92
Anexos	96

INTRODUCCION

Se sabe, ya, con exactitud, que hablar de discapacidad mental, no solo involucra practicas y discursos de origen médico-psiquiátrico, sino, que determina la inclusión de "lo social"; y en este caso, hablar de ello, incluye una serie de aspectos, que complejizan cada vez más, la mirada hacia las personas que poseen alguna discapacidad, permitiendo una lectura, que va mucho más allá de la medicalización, el control, y la rehabilitación y que incluye tener en cuenta al otro diferente, especial, como un sujeto participe de varios sistemas, que lo forman, y que a la vez, él, también configura.

Hay varias razones, que impulsan la realización de este trabajo de tesina. En primer lugar, no se puede obviar el hecho de que cada vez es mayor la expectativa de vida de las personas con discapacidad mental. Hace más de una década, nadie hablaba de envejecimiento de estas personas, y hoy, gracias a los avances científicos y mayores conocimientos de enfermedades, síndromes, etc., se sabe que se alcanzan edades muy avanzadas con un buen nivel de salud.

En segundo lugar, la mayoría de las investigaciones, tal vez debido a lo registrado anteriormente, apuntan solo a las etapas de la infancia y adolescencia de los hermanos de las personas con discapacidad mental; consecuentemente es un área poco explorada, que se necesita conocer para poder encontrar modos de abordaje y estrategias eficaces.

También es de suma importancia considerar que las intervenciones realizadas para mejorar la calidad de vida de los adultos con discapacidad mental, hoy en día, ya no apuntan a una mera rehabilitación de funciones y desarrollo de habilidades, sino que toman al sujeto en su contexto, con todo aquello que le permite ser parte de una familia, un grupo de amigos y una sociedad.

PRIMERA PARTE:
MARCO TEORICO

CAPITULO I: DISCAPACIDAD

I-CONCEPTO DE DISCAPACIDAD

I.1-Que ha sido y que es discapacidad.

¿Qué quiere decir discapacidad? ¿A quienes incluir dentro de este concepto? ¿A quienes no? ¿Que conocimientos se han alcanzado, que han permitido formar el concepto de discapacidad? ¿Qué idea tiene la sociedad de ella? Estas y otras tantas preguntas, se plantean como interrogantes continuamente y muchas veces siguen sin una respuesta acabada. Es así, como se busca aclarar terminologías, conceptos, ideologías, que permitan introducirnos, con más herramientas en el campo de la discapacidad.

Es inevitable hacer una comparación entre los términos antiguamente acuñados por la Organización Mundial de la Salud, en la Clasificación de la Deficiencia, Discapacidad y Minusvalía, en la década de los '80 y lo que actualmente se reconoce en la Clasificación Internacional del Funcionamiento de la Discapacidad y de la Salud, promulgado en Ginebra en el 2001.

Es así como, años atrás, la discapacidad era considerada como:

“El resultado de un daño a la salud que daba origen a una deficiencia, esta a una discapacidad y a su vez esta a una minusvalía”. (Vásquez Barrios, 2008)

Desde esta mirada, nos encontramos con una persona que posee una enfermedad, a la que hay que prestarle asistencia y a hay que brindarle un tratamiento individual con el apoyo de los profesionales especializados en la temática. Nada más lejano, y más estigmatizante, que considerar a la persona con discapacidad un ser distinto, por las cualidades peculiares que posee, incluyendo en ello, el tinte negativo que se le incorpora al hablar de enfermedad, de tratamiento, de impedimentos, de problemas.

Y si vamos mas allá, podemos percibir, como todo eso, afecta y afectó en la identidad de la persona que posee una discapacidad, socavando su autoestima, impidiendo el desarrollo de potencialidades, limitándolo a un solo ámbito, el de lo médico.

Luego de haber sido revisada la vieja clasificación, nos encontramos con un nuevo concepto de discapacidad que, amplia nuestra mirada de lo que ella es y a la vez genera nuevos interrogantes en la práctica. Lo cual es un desafío para todos los profesionales que trabajan en el área.

Desde aquí, la CIF, entiende que la Discapacidad incluye las deficiencias y dificultades personales, pero le otorga un valor considerable al entorno, lo cual, modifica inmensamente la mirada hacia la persona con Discapacidad. Al darse este cambio de paradigma, se modifica la manera de verse a si mismos, que tienen las personas con una Discapacidad, como también la modalidad de los abordajes e intervenciones

Se encuentra el concepto de "Funcionamiento-Discapacidad", dentro de esta clasificación. Haciendo referencia con el primer término, a los aspectos positivos, que se generan producto de la interacción de la persona con discapacidad y los factores contextuales factores personales y ambientales.

Así, la Discapacidad es entendida como un concepto que incluiría los aspectos negativos, y que abarcaría:

Deficiencias o pérdidas de las funciones y/o estructuras físicas y psíquicas. Por ejemplo: deficiencia en la función del habla, deficiencias en el sistema cardiovascular.

Limitaciones en las actividades o tareas que se realizan cotidianamente. Por ejemplo: dificultad de una persona con ceguera, para realizar las compras en un supermercado.

Es importante aclarar que el termino "limitaciones en la actividad" reemplazaría, en esta nueva mirada, al de "discapacidad".

Restricciones en la participación. Por ejemplo: no poder concurrir a un evento social, porque no se encuentran las condiciones arquitectónicas adecuadas.

Si, nos remitimos a la raíz etimológica de la palabra discapacidad, desglosamos la palabra en dos partes:

"dis": prefijo griego que indica dificultad.

"capacitar": es un termino que indica hacer capaz, habilitar.

Es así, como la discapacidad debería ser entendida como su palabra lo indica: "una dificultad en una capacidad, habilidad", acotándola a un solo aspecto del ser humano,

solo a un área, que momentáneamente o de manera permanente, se encuentra disminuido, pero que puede mejorar y así, ser funcional.

Por otro lado, la Enciclopedia Iberoamericana de Psiquiatría, considera que:

“La discapacidad es la resultante social de la deficiencia; es la restricción de lugares y roles sociales que un individuo o grupo de individuos sufren a causa de un déficit.”(Vidal y otros, 2000)

Es así, como nuevamente se resalta el valor que toda la sociedad y la comunidad en particular acusan, al hablar de discapacidad. Todo individuo se encuentra incluido dentro de una sociedad que lo afecta y determina, a la vez esta sociedad se conforma gracias a la suma de cada uno de esos individuos; por ello, no cabe duda de que ambos, sociedad e individuo, se encuentran en retroalimentación constante, lo cual, permite considerar la implicancia que una persona con discapacidad tiene para la sociedad y viceversa. Ningún ser humano puede existir sino es dentro de un sistema que lo sostenga, lo contenga y lo moldee, por ende la sociedad debe cumplir esta función tanto con la personas sin discapacidad, como con aquellas que poseen alguna.

Se trabajara así, con el concepto de “Persona con una Discapacidad”, considerando que todo ser humano es primero y principalmente persona, con derechos como tal, rescatando que pueden existir dificultades, limitaciones o restricciones en ella, pero que no son justamente estos, la principal característica de un ser humano, y que por el contrario, son solo un aspecto más de un ser como cualquier otro.

I.2- Historia de la discapacidad.

A continuación, se realizará un breve recorrido por el proceso de evolución histórica, que desde hace mas de 2000 años se da, en relación a la discapacidad.

Desde la **Edad Antigua**, se destacaría como mecanismo fundamental, utilizado por la sociedad de la época, para con las personas con discapacidades, la segregación; en este momento, eran considerados seres que poseían algún mal y que por ello debían ser

alejados. Es así, como en Asia, India y Egipto, los abandonaban; en Esparta, los lanzaban del muro de Taijeto.

A pesar de todo ello, se rescata que los hebreos, les permitían a las personas con discapacidad, participar en los asuntos religiosos; se dice que el Judaísmo, precursor del cristianismo, al elevar la dignidad de la persona humana, hizo que se convirtiera en deber la atención a las personas con discapacidad.

Tanto las personas con discapacidad, como los locos y los criminales, eran en esa época, excluidos, alejados de la sociedad, marginados por su condición de diferentes.

En la **Edad Media**, la situación, fue semejante, con la diferencia de que, en esta época no solo se marginó a las personas con discapacidades, sino que también, se los persiguió hasta matarlos. Se sigue considerando que la discapacidad era un castigo de Dios, donde la persona estaba poseída por el demonio.

Con el surgimiento de la **Edad Moderna**, y mas precisamente en el Renacimiento, se encuentra un paulatino cambio de actitud, el cual se dio, debido a que la sociedad comenzó a responsabilizarse de esta población. En España, la Reina Isabel La Católica, crea el primer hospital donde se le facilita a los soldados prótesis y aparatos terapéuticos y se les pagaba un salario.

Se crean instituciones para atender a niños, sordos, ciegos y con retraso mental.

Posteriormente, ya en el siglo XVIII, continua el cambio de actitud, estimulado por la Revolución Industrial, entre otros, ya que permitió que las personas con discapacidad sean vistas como responsabilidad pública. También las ideas de Voltaire, Rousseau, Lacker, estimularon una mirada diferente hacia ésta población.

Ya en el siglo XIX, se da inicio a investigaciones que intentaban develar las causas de la discapacidad. A pesar de ello, la actitud hacia este grupo de personas, no había cambiado demasiado. Se destaca que en 1822, en Munich, se creó la primera institución: "El Instituto Técnico Industrial"; que tuvo como criterio el desenvolvimiento económico de las personas con discapacidad.

En los inicios del siglo XX, el rechazo se cambio por sobreprotección, transformándose así, esta población, en objeto de caridad. Siendo consideradas personas que no podían aportar nada a la sociedad, improductivas.

Se observa como a pesar del paso del tiempo, la mentalidad y la actitud de la sociedad sigue cargada de prejuicios, ideas erróneas e ignorancia, en relación al valor que pueden tener como seres humanos, las personas con discapacidad.

Es así como los adelantos en medicina, los avances de la ciencia, una educación mejor, la evolución de la sociedad industrial y capitalista y los descubrimientos, permitieron a fines de este siglo, modificar ciertas ideas y practicas en relación a la población mencionada.

Y finalmente, en la **Edad Contemporánea**, aparece la "Rehabilitación Profesional", en el occidente, a partir de 1914; lo cual se debió a la llegada de jóvenes provenientes de enfrentamientos bélicos de la época. En función de ello, era necesario hacer algo debido al alto grado de secuelas físicas y psicológicas que se contrajeron en ese momento.

Posteriormente, en 1919, durante el Tratado de Versalles, se crea la O.I.T. (Organización Internacional del Trabajo) lo cual es trascendental ya que promulga leyes y normas que protegen los derechos de las personas con discapacidad.

Igualmente, la mirada sigue basada en el enfermo, que necesita asistencia y protección, pero ya para esta etapa había preocupación por el tema y algunas unificaciones de criterio, consensos en cuanto a las prácticas en el área.

La ONU, comenzó a responsabilizarse de la asistencia a heridos, con la Segunda Guerra Mundial, y desde allí, ha ido evolucionando e involucrándose en la temática.

En 1971, la Asamblea General, proclama la Declaración de los derechos del Retrasado Mental, pidiendo que se adopten medidas en el ámbito nacional e internacional. Así, en 1981, se proclama el Año Internacional de los Impedidos, considerándose, que se debía dedicar especialmente a la integración de las personas con discapacidad en la sociedad y a la promoción de proyectos de estudio e investigación. Durante el año 1982, se aprobó el Programa de Acción Mundial para los impedidos, el cual, reestructuró la política en cuanto a la discapacidad, en torno a tres ámbitos:

- Prevención
- Rehabilitación
- Igualdad de oportunidades

Tanto el Año Internacional, como el Programa, fueron decisivos para dar inicio a una nueva etapa que trataría de definir la discapacidad, basándose en la relación que tienen estas personas con su entorno, alejándose del concepto simplista y médico que se venía utilizando.

Ya en 1993, se aprueban las Normas Uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas con Discapacidad, lo cual se relaciona con (Olivera Roulet, 2008):

- La posibilidad de acceso al medio físico, a la información y a la comunicación.
- La educación en los diferentes niveles de las personas con discapacidad en entornos integrados.

- La igualdad de oportunidades para obtener un empleo productivo y remunerado en el mercado del trabajo.
- El mantenimiento de los ingresos y seguridad social de las personas con discapacidad y sus familias.
- Una vida en familia que ayude a alcanzar la integridad personal.
- La integración y participación en las actividades culturales.
- Y la participación en actividades recreativas y deportivas.

Básicamente: **inclusión**, que permita llevar una vida igual o semejante a la de todas las personas que viven en la sociedad. Lo cual, necesita de gobiernos y asociaciones comprometidos a alcanzar aquellas metas, que permitan la igualdad entre todos los miembros que conforman un sistema, como lo es la sociedad.

I.3-La discapacidad actualmente.

Se sabe que hoy en día, la cantidad de personas que posee una discapacidad alcanza los *600 millones* de personas, de los cuales, 400 millones, están en los países en vías de desarrollo, mientras que 60 millones están en América.

En el caso de Argentina, se destaca, que anteriormente a la llegada del último milenio, no han existido datos que de manera cuantitativa, resuman y esclarezcan la situación de las personas con discapacidad.

Es así, como en el año 2002, se realiza la primera Encuesta Nacional de Personas con Discapacidad (ENDI), la cual trajo claridad a la temática. La misma, se extendió al 2003, año en el que se finaliza y en el que se conoce la situación real de las personas con discapacidad en la Argentina (ENDI, 2001)

Los resultados obtenidos, nos dicen que:

- El 7,1% de la población total, esta afectada por alguna discapacidad.
- Tienen al menos una discapacidad:
 - **3** de cada 100 niños de 0 a 14 años.
 - **6** de cada 100 personas entre 15 y 64 años.
 - **28** de cada 100 adultos mayores.

- De cada 100 personas con discapacidad:
 - **12** son niños de entre 0 a 14 años.
 - **48** están en edades potencialmente activas(15 a 64 años)
 - **40** son adultos mayores.
 - **44** son jefes/as de hogar.
 - **74** afectados por una sola discapacidad.
 - **20** afectados por dos discapacidades.
 - **6** afectados por tres o más discapacidades.
 - **31** están afectados por una discapacidad motora(es la que predomina)
 - **25** han adquirido su discapacidad entre los 0 a 14 años.
 - **7** han adquirido su discapacidad entre los 5 y los 14 años.
 - **43** han adquirido su discapacidad entre los 15 y 64 años.
 - **25** han adquirido su discapacidad después de los 65 años.
 - **80** no tiene certificado de discapacidad, es decir, carece de la herramienta legal para acceder a los derechos que les son correspondidos.

Si se atiende a las causas que originan las discapacidades, se observa las siguientes conclusiones:

- Entre los menores de 15 años la causa de origen de la discapacidad es predominantemente alguna relacionada con el nacimiento.
- Entre las personas potencialmente activas, o sea, entre 15 a 64 años, predominan las enfermedades y también son de importancia los accidentes.
- Entre los mayores de 64 años prevalece como causa de origen una enfermedad.
- Y por ultimo, de cada 100 personas con discapacidad de 3 años y mas:
 - **14** asiste a la escuela
 - **77** no asisten, pero asistieron alguna vez.
 - **7** nunca asistieron.

Todos estos datos, permiten comprender que la discapacidad es una situación de vida, que puede afectar a cualquier persona, en cualquier edad, y que nadie esta exento, de la

misma; pero también, y a pesar del nivel elevado de personas que hoy en día, en la Argentina la poseen, más de 2 millones, se destaca que no ha sido considerada de gran trascendencia para las políticas de turno, en ninguna de sus áreas, ya sea desde la prevención, rehabilitación o simplemente la integración.

Estos números, deberían ser los verdaderos testigos de una realidad, que cada día, se hace mas patente en la sociedad, debido a las posibilidades, que gracias a los avances científicos y tecnológicos se han producido; lo cual hace que, una persona, luego de un accidente tenga muchas probabilidades de quedar vivo, sin importar las condiciones en las que quede.

I.4-Discapacidad Intelectual

A continuación, se incluirá el concepto de Discapacidad Intelectual, por considerarlo necesario para la comprensión de la temática abordada.

Actualmente, se busca unificar criterios al definir que es exactamente la Discapacidad Intelectual, es así, como se encuentra como eje de muchas definiciones, la que propone el DSM-IV. Este manual iguala el concepto mencionado con el de Retraso Mental, y considera que es:

“Un trastorno que esta caracterizado por una capacidad intelectual significativamente inferior al promedio(un CI de 70 o inferior), que va acompañado de limitaciones significativas de la actividad adaptativa propia de por lo menos dos de las siguientes áreas de habilidades:

- Comunicación.
- Cuidado de si mismo.
- Vida domestica.
- Habilidades sociales/interpersonales.
- Utilización de recursos comunitarios.
- Autocontrol.
- Habilidades académicas funcionales.
- Trabajo y ocio
- Salud y seguridad.

Su inicio debe ser anterior a los 18 años” (DSM-IV-TR, 2003)

Esta definición ha sido aprobada por la Association on Mental Retardation (AAMR) y así incorporada al DSM-IV en 1994.

Se amplia el concepto de "capacidad adaptativa", para comprender mejor, a que se hace referencia con la misma, en la definición.

Así, la capacidad adaptativa de una persona se vincula con la posibilidad de enfrentar exitosamente las distintas situaciones que se presentan en la vida diaria y también hace referencia a la posibilidad de lograr cierta autonomía personal de acuerdo a su entorno social y cultural y a su edad.

Por otro lado, dice Leo Buscaglia:

"no se nace con un impedimento, sino que es el medio circundante el que lo determina" también reconoce que: "es la sociedad, principalmente, la que define la discapacidad como una anormalidad y será el individuo quien sufra las consecuencias de la definición" (Buscaglia, 1998)

Considerando este punto de vista, se puede ver que la discapacidad va mucho más allá de limitaciones funcionales; es más, estas, podrían ser producto de una cuestión social, más que de un impedimento físico en la mayoría de los casos. Es así, como se debe observar cada persona y cada situación, para poder definir cual es la intensidad de su discapacidad, teniendo en cuenta no solo, aquellas restricciones físicas, sino que sucede en su familia, su escuela, trabajo, barrio, comunidad, etc.

En función de ello, se sabe que, en algunos países se estimula el desarrollo de políticas que mejoren la situación de las personas con discapacidad.

En octubre del 2004, en la Conferencia Internacional de OPS/OMS de Montreal sobre la discapacidad mental, se elabora la Declaración de Montreal sobre Discapacidad Mental. En ella, se entiende la discapacidad como "una parte integrante de la experiencia y la diversidad humanas. La discapacidad intelectual es entendida de manera diversa por las distintas culturas por lo que comunidad internacional debe reconocer que sus valores universales de dignidad, autodeterminación, igualdad y justicia social para todos se aplican a todas las personas con una discapacidad intelectual" (Conferencia Internacional OPS/OMS, 2004)

Entender el concepto de discapacidad intelectual, necesariamente remite a una multiplicidad de variables que afectan a cada persona y que determinan su situación. Todo ello determina las posibilidades y limitaciones que puedan tener estas personas para desenvolverse en su medio cercano y en el extenso.

La discapacidad intelectual es solo un área, un aspecto, una parte de la persona; quien posee muchos recursos y potencialidades a desarrollar, y que necesariamente deben ser tenidos en cuenta, para comprender el verdadero sentido de lo humano.

CAP. II: FAMILIA Y DISCAPACIDAD

II-ACERCA DE LA FAMILIA DE LA PERSONA CON DISCAPACIDAD

Es necesario comprender el concepto y las implicaciones que involucra ser una familia, ya que, sino, se corre el riesgo de acusar a la presencia de la persona con discapacidad, situaciones, vivencias, fenómenos que se relacionan con factores propios de todas las familias.

II.1-La familia: un sistema.

No se puede dejar de incluir el concepto de sistema, para ampliar la mirada, que, de las personas con discapacidad se posee, ya que sería un error considerar solo al individuo, sin tener en cuenta la influencia recíproca con su medio. Todas las personas con alguna discapacidad, generalmente han nacido, se han desarrollado y conviven en el seno de una familia.

Esta familia, puede ser entendida, como un sistema; formado por varios subsistemas.

Un sistema es:

“una entidad autónoma dotada de una cierta permanencia y constituida por elementos interrelacionados, que forman subsistemas estructurales y funcionales. Se transforma, dentro de ciertos límites de estabilidad, gracias a regulaciones internas que le permiten adaptarse a las variaciones de su entorno específico” (Fernández Moya, 2006)

Todo sistema está dividido en subsistemas, los cuales no existen, ni cumplen una función sin ser parte de un sistema.

Por otro lado, los sistemas son abiertos y se hayan ordenados en jerarquía. Por lo tanto, lo primero indica la posibilidad de que se produzcan modificaciones permanentemente, la existencia de un contacto con el afuera, de una retroalimentación constante. Y al hablar de jerarquía, se entiende la presencia de un orden, de una relación entre los elementos.

Al interactuar los sistemas, se compone un patrón emergente de secuencias comunicacionales recíprocas de cada uno de las personas que interactúan. Por lo tanto, la patología o comportamiento de una persona es necesario considerarla en su relación con el sistema interaccional mayor del que forma parte, o sea, su familia.

La interrelación es permanente y constante. Todo comportamiento o síntoma obtiene sentido y función dentro del sistema interaccional mayor, que en este caso, estaría representado por la familia.

Siguiendo en la misma línea, un sistema familiar sería:

“Un sistema dinámico de estado constante, gobernado por reglas, donde sus miembros se conducen entre sí, de una manera organizada y repetitiva y las reglas pueden ser inferidas de esas secuencias repetitivas. Este sistema familiar puede ser dividido en subsistemas que lo diferencian y desempeñan funciones” (Fernández Moya, 2006)

Así, cualquier cambio en la conducta de sus miembros afecta la conducta de los demás, modificando también la estructura total del sistema.

Cada familia está formada por varios sub-sistemas, que tejen una trama compleja de interrelaciones, pero a su vez, una familia es solo una parte, un sub-sistema de unidades más extensas: la comunidad, la escuela, la sociedad como un todo.

Es imposible por ello, entender a la persona con discapacidad, sin conocer el sistema donde se encuentra incluida, en el que se ha desarrollado y con el que interactúa constantemente.

II.2-Concepto de familia

Se sabe que no hay un solo modo de ser y entender la familia actualmente. Los cambios acelerados y continuos de las últimas décadas, sumados a las influencias socio-históricas de cada región, determinan una forma particular y fundamentalmente diversa de ser familia hoy en día. Pero se intentará aproximar a un concepto de ella, que permita comprender mejor la situación de las personas con discapacidad mental.

La Organización Panamericana de la Salud (O.P.S.), considera a la familia como:

“El entorno donde por excelencia se debe dar el desarrollo integral de las personas, especialmente el de los niños. Pero la familia es mucho más que cuidado y apoyo mutuo, es el espacio donde realizamos nuestras más profundas experiencias humanas. Los más profundos sentimientos tienen fuente en la familia, lo mejor y lo peor tienen lugar en ella”

Desde esta mirada, se descubre el valor potencial que posee la familia en el desarrollo de cada uno de sus integrantes, ya sea para bien o para mal. De alguna manera se inscribe en cada integrante aquello que se vive, y hace que se establezcan determinados vínculos

y relaciones que permiten la formación de la identidad de todos aquellos que la componen.

La familia debería actuar como lugar de continencia, de transmisión de valores, donde se permitiera el desarrollo psico-físico de sus integrantes; generando a su vez una manera peculiar de pensar, sentir y actuar, un modo de interpretar la realidad.

Por otro lado, y para enriquecer la comprensión del concepto, Minuchin y Fishman definen a la familia como:

“Un grupo natural que en el curso del tiempo ha elaborado pautas de interacción. Estas constituyen la estructura de la familia, que a su vez rige el funcionamiento de los miembros de la familia, define sus gamas de conducta y facilita su interacción recíproca” Minuchin y Fishman (1984 citado en Fernández Moya, 2006).

Es así como esta estructura, dada por naturaleza, le permite desempeñar funciones básicas: colaborar en el proceso de formación de la identidad, permitiendo la individuación y autonomía en cada uno de los integrantes, como también ser un lugar de continencia, de pertenencia de ellos.

Según el doctor Jorge Fernández Moya, la familia es:

“Un sistema organizado cuyos miembros, unidos por relaciones de alianza y/o consanguinidad, sustentan un modo peculiar y compartido de leer y ordenar la realidad para lo cual utilizan información de adentro y de afuera del sistema y la experiencia actual-histórica de cada uno de sus miembros” (Fernández Moya, 2006)

La familia posee la particularidad, entonces, de manejar un código propio de información y normas. Ella, establece una relación única con el entorno, de acuerdo a sus características y a las circunstancias que vive en determinado momento.

Considerando, por lo tanto, la importancia e influencia que posee la familia para el desarrollo de todo ser humano, podría pensarse que, en el caso de las familias con un integrante con discapacidad, la magnitud de los fenómenos y situaciones que se viven en ella, juega un papel decisivo para la evolución del grupo y fundamentalmente para la persona con discapacidad. Aunque al decir de Sarto Martín, la familia no esta, y se podría agregar no es, discapacitada, sino que vive una experiencia particular, única, que hace que los miembros de ella, deban crear y desarrollar habilidades especiales para adaptarse

a las distintas situaciones que se van viviendo. Es así como, los convierte en familias con fortalezas y virtudes mayores que el resto, en la mayoría de los casos.

II.3-Ciclos y Cambios en la familia

Si se desea comprender con profundidad la situación de una familia con una persona con discapacidad, se debe considerar la etapa del ciclo vital en la que se encuentran todos los integrantes de ella, ya que cada etapa tiene características particulares a nivel individual y familiar.

Por lo tanto, es necesario comprender que es ciclo vital, y para ello se tiene en cuenta el concepto acuñado por John Rolland (2000), quien 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.

Al reflexionarse sobre ello, se destaca que, el ciclo vital familiar influye sobre la etapa específica de desarrollo de cada individuo, y a la inversa también, un momento en el desarrollo de la persona interviene en el ciclo vital de la familia. Es decir, en el primer caso, se observaría como los distintos cambios que se viven a nivel familiar, tienen su repercusión en cada persona, integrante del grupo familiar; y al hablar de lo opuesto, se destacaría la influencia que cada individuo, en un determinado periodo de su vida, puede desencadenar consecuencias que influyan en el curso del ciclo vital del grupo familiar. En este último caso se tendría en cuenta el efecto que una persona con discapacidad puede provocar en un determinado periodo del ciclo vital.

Nuñez (2008) continúa destacando que el pasaje a través del ciclo vital provoca estrés en la familia y que las transiciones en la medida que significan cambios, implican estrés. Se puede ver, así, como las distintas situaciones que enfrentan las familias, hacen que se viva en permanente movimiento y cambio, alternando con periodos de estabilidad, que permiten reacomodarse y adaptarse a etapas o periodos distintos en la familia.

También rescata ella que la intensidad con que se movilice cada fase del ciclo vital familiar, va a depender de: la historia de cada integrante de la pareja, la historia de la familia nuclear, la modalidad de elaboración de duelos previos y el nivel de sostenimiento externo a la familia con el que se cuente. Por lo tanto, cada cambio, nueva etapa o crisis que se viva, será vivido diferente en cada familia, provocando consecuencias distintas y estableciendo modos nuevos de vinculación.

II.3.1-El Ciclo Vital en las familias con una persona con discapacidad.

Se considera que el pasaje por el ciclo vital en una familia, es una experiencia caracterizada por cambios continuos, que provocan estrés en el sistema. Lo mismo podría ser pensado en las familias donde hay un integrante que posee una discapacidad.

Destaca Blanca Nuñez (2000) que el momento del ciclo de vida en 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.

Estas familias se enfrentan al estrés de la cronicidad a lo largo del ciclo vital. Se piensa que cada momento de cambio puede ser un momento en que los integrantes del grupo familiar necesiten orientación y apoyo: desde el diagnóstico, la escolarización, la adolescencia, la adultez que implica, el acceso al mundo laboral, la decisión acerca del centro más adecuado, los recursos ante el envejecimiento, etc.

En función de ello, se realizara una breve descripción de cada una de sus etapas del ciclo y sus implicancias, propuesta por Nuñez.

II.3.1. a- La constitución del vínculo pareja: el primer embarazo

Tanto la conformación de la pareja, como el nacimiento del de que primer hijo, son momentos similares en la vida de las familias que poseen un hijo con discapacidad, como en el caso de quienes no lo poseen.

Lo específico estará dado desde el momento de la sospecha y luego, la confirmación del déficit.

Es importante tener en cuenta si alguno de los padres también posee alguna o la misma discapacidad.

Frente a ese hijo que esta por nacer se elaboran ilusiones, proyectos, se desea en torno a él, pero cuando existen sospechas y se comprueban a través de estudios específicos, eso genera una catarata de efectos emocionales y psicológicos que desestabilizara a la pareja, respecto a todo lo anhelado y esperado.

Es así, que muchos, pueden optar por realizar un aborto terapéutico, lo cual dependerá de los principios morales, religiosos y de la legislación vigente del país en el que se habita. Esta experiencia es traumatizante para la pareja, lo cual requiere de información, acompañamiento y contención, cualquiera sea la decisión que tome la pareja.

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.

II.3.1. b- El nacimiento del hijo con discapacidad. El primer año.

Para 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 sobreagrega la crisis accidental con sus características de imprevisibilidad y disrupción”.

Sin duda genera un fuerte impacto en la familia, la llegada de un integrante nuevo; ya que se definen nuevos roles, se reacomodan otros, se crea el espacio mental y físico para el nuevo ser y es necesario ir haciendo modificaciones que favorezcan y satisfagan a todo el grupo familiar. Si a ello, se le suma la inclusión de un miembro que posee una discapacidad, se encuentran frente a una situación nueva y considerablemente estresante, por ser inesperada y porque requiere equiparar a este hijo real, con aquel ideal, imaginado. Esta es una tarea que necesita de apoyo, contención e información profesional y del entorno cercano.

Según el modo en que se procese esta crisis inesperada, se producirán las etapas que continúan, en el ciclo vital familiar.

También, el nacimiento de un hijo con discapacidad podría ser factor de influencia crítico sobre el vínculo conyugal y sobre el vínculo paterno-filial. Muchas veces funciona como elemento de fractura y ruptura de los vínculos, pero otras sirve para unirlos y fortalecerlos más, fundamentalmente en los casos donde había buenas bases en la constitución de las parejas.

Se puede presentar el caso de que la discapacidad del hijo sea adquirida luego del nacimiento, lo cual, por supuesto, genera un impacto sobre la familia. Dice Nuñez, que la diferencia estaría dada en que un diagnóstico más tardío posibilita instaurar un vínculo previo libre de interferencias emocionales, hasta el momento en que se produce el impacto del diagnóstico.

Se rescata que no habría una relación directa entre un daño orgánico del niño y las dificultades de interacción temprana.

II.3.1. c- La etapa pre-escolar

Durante este periodo se van adquiriendo ciertas capacidades propias del momento evolutivo, necesarias para la individuación y el desarrollo físico, mental y emocional.

Destaca Nuñez (2008) que, el hijo con discapacidad, dependiendo del tipo y grado de esta, no consigue estas adquisiciones evolutivas, en todas las áreas o las logra de manera más lenta. Es así, como las diferencias se hacen muy notorias durante esta etapa, entre los niños que poseen alguna discapacidad y quienes no. Lo cual genera angustia, ansiedad, preocupación, frustración en sus padres.

Es en esta etapa de gran incertidumbre y desconcierto para los padres, cuando los especialistas deben sostener las funciones paternas y maternas, de manera que los niños encuentren el sostén necesario que les brinde seguridad psicológica y emocional.

A los cinco años, se produce el ingreso al Jardín de Infantes que genera temores, dudas y la alternativa de definir el ingreso a un jardín común o a uno especial.

También aparecen actitudes de negativismo e impulsividad comunes en todo niño, que se tropiezan con las conductas ambivalentes de los padres, que fluctúan entre la extrema tolerancia y la excesiva rigidez. Se han detectado dificultades paternas en la puesta de límites a un hijo con discapacidad y de base de esta actitud paterna, se encuentra la culpa frente al hijo diferente. Los padres sienten que ya son muchas las exigencias a las que se los somete, como para limitarlos en las demandas que plantea y así se conceden permisos, se consienten caprichos, lo cual trae consecuencias negativas en la comprensión del niño de la realidad.

II.3.1. d- La etapa escolar

Este momento, se acompaña de muchos cambios y adaptaciones para toda la familia, ya que nuevamente se debe elegir la modalidad educativa para el hijo. Esto genera mucha preocupación en los padres, quienes deben mantenerse informados y acompañados por profesionales, para una mejor elección.

Se conoce que es una etapa donde se necesitara energía y tiempo, para el desarrollo de las tareas escolares y los tratamientos específicos, para poder ir disminuyendo las limitaciones que implican la discapacidad.

Suele ser una etapa en la que se descuida la posibilidad de que el hijo con discapacidad interactúe con personas cercanas a su entorno y establezca vínculos con sus pares, ya

que la atención, se encuentra focalizada en la realización de los tratamientos que le permitan rehabilitar sus funciones y desenvolverse mejor. Es necesaria la realización de esto último, pero se debe tener en cuenta que hay una persona independiente, con sueños, con creatividad y con energías que desea explorar el mundo, su mundo.

Núñez rescata que las discrepancias entre el desarrollo del niño y el de los niños sin trastorno del desarrollo seguirán siendo evidentes, y esto puede aumentar la frustración, la desilusión, el dolor y el estigma social, provocando consecuencias emocionales en la familia.

II.3.1. e- El ingreso a la adolescencia

Es una fase de crisis que incluye al adolescente y a sus padres ya que se da la confrontación generacional entre ellos, esencial para la adquisición de la identidad personal y social que persigue la autonomía. Se producen separaciones de la familia, se establecen nuevos lazos de amistad y se despierta la sexualidad.

La situación que experimentan las personas con discapacidad en esta etapa, se caracteriza por ser un intento de independencia de los padres, que será mucho más intenso en este caso, ya que las circunstancias de etapas anteriores generalmente han sido de sobreprotección, dependencia e inexperiencia con el entorno.

Es común, que se incrementen, en esta etapa los temores a la discriminación e incompreensión del afuera. La mirada del otro aparece como amenazante y crítica por momentos, cargada de lastima en otros, llena de prejuicios y de incompreensiones que complican el intento de ese adolescente de manejarse con libertad.

Dice Blanca Núñez (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".

Se intensifican las dudas respecto al futuro del hijo con discapacidad, se dificulta el modo de vincularse con este hijo-nuevo, en la adolescencia, aparecen miedos, dudas, conflictos propios de la etapa, que empañan de desorientación a las figuras paternas

Resalta la misma autora que: "en esta etapa se reactualiza la crisis que se produjo ante el diagnóstico. Vuelve a la escena la temática de la discapacidad en gran medida movilizadas por las inquietudes del adolescente que hace una nueva toma de conciencia de su condición de discapacitado".

II.3.1. f- La etapa de la adultez

Esta etapa se encuentra caracterizada por una complejidad de realidades nuevas que se presentan.

No se localizan suficientes servicios para las personas con discapacidad en la etapa adulta; mientras que los padres, quienes recorrían incansablemente instituciones, consultorios, escuelas y de más establecimientos, también van perdiendo energías e incluso salud para enfrentar el desafío de insertar a su hijo, un adulto especial, en la sociedad.

Si a ello se le suma, la inminente cercanía del futuro, que cada vez se vive más concreto, cercano y muchas veces atemorizante, se observa que es una etapa compleja en el ciclo vital familiar, siendo incluso, muy poco investigada debido a la escasa esperanza de vida de este grupo poblacional, anteriormente.

Wikler (1981, en Nuñez, 2008) entiende que los padres en este periodo enfrentan 3 crisis:

- *El enfrentamiento a la mayoría de edad:* que significa la independencia del hijo, mientras que el hijo con discapacidad sigue en situación de dependencia y se puede prolongar la convivencia con los padres hasta su muerte. Las escuelas dejan de brindar servicios y no suelen haber servicios pertinentes para adultos. Así, las responsabilidades en vez de disminuir, aumentan.
- *El planteamiento del lugar de residencia del hijo discapacitado:* puede provocar una crisis. Se plantea la disyuntiva de que permanezca en su casa o que sea internado en alguna institución, con todos los sentimientos y contradicciones que ello genera en los padres.
- *La tutela o incapacitación del adulto con discapacidad:* esta crisis se vincula con la anterior, ya que para plantear una residencia, legalmente se debe incapacitar al discapacitado y nombrar a una persona tutora, quien se encargara de el, cuando sus padres mueran. Estos intentan y desean que sean sus hijos, quienes cumplan este rol, pero ello suele generar problemas con nueras y yernos.

II.3.1. g- La vejez en las personas con discapacidad

Esta etapa, puede ser pensada desde hace poco tiempo, debido al aumento de las esperanzas de vida de las personas con discapacidad.

Se sabe que, se tienden a reducir las capacidades y aptitudes, necesitando cuidados mas intensivos, en las personas con Síndrome de Down alrededor de los 45 o 50 años, mientras que en las personas con Discapacidad Intelectual leve o moderada, el declive se da entre los 60 o 70 años (Muñoz, 2007)

La misma autora, considera que con los años, pueden aparecer y agudizarse los problemas de conducta, tales como hiperactividad, agresividad, baja tolerancia a la frustración. También, se conoce, que los ancianos con discapacidad intelectual tienen mayor probabilidad de sufrir determinados problemas de salud que el resto de la población.

Es común que durante esta etapa, residan en instituciones que los asisten, cuidan y en el mejor de los casos, contienen. En las mismas, el sedentarismo suele ser un rasgo predominante, aumentando las probabilidades de adquirir enfermedades propias de la edad, con mayor facilidad.

Tanto la vejez, como la edad adulta de las personas con discapacidad, generalmente, requiere alguien, que se encargue de sus cuidados y necesidades, surgen los cuidadores, quienes suelen ser personas del mismo entorno familiar, que se dedican casi con exclusividad, a la persona con discapacidad. Es común, que los cuidadores terminen presentando altos niveles de ansiedad, depresión, disfunción familiar y síndrome del cuidador con mayor predisposición a la morbilidad. Habitualmente, identifican a los cuidadores de adultos mayores discapacitados como un grupo vulnerable con necesidades preventivas y terapéuticas. (Dueñas, et.al., 2006).

II.4-Componentes del funcionamiento familiar y Discapacidad.

Las familias se enfrentan a 3 tipos de tareas vitales: las tareas básicas (cuidado, alimentación, vivienda); de desarrollo y azarosas (enfrentar situaciones inesperadas). Para poder desempeñar estas funciones con éxito, la familia, debe sostener y mantener una estructura que le permita realizar los objetivos que se proponen y desafiar los acontecimientos que se presenten, tanto esperados, como inesperados. Esto es, tanto para aquellas familias que poseen un integrante con discapacidad, como en las que no lo hay. A partir de ello, se describirán los componentes intentando vincularlos con la situación específica de la enfermedad crónica y/o la discapacidad.

La estructura familiar consta, según Rolland (2000) de 4 componentes:

II.4.1-Pautas estructurales/organizativas de la familia

El funcionamiento familiar se considera según como se organice su estructura y los recursos con los que se cuenta para enfrentar los desafíos a lo largo del ciclo vital.

Dentro de las pautas estructurales, se encuentran:

- *La constelación familiar:* formada por los integrantes de la unidad domestica actual, la familia extensa y las personas cercanas que funcionan como miembros del sistema, ej.: amigos, profesionales de la salud. Cuando se habla de enfermedades crónicas o discapacidades, los profesionales que trabajan en la atención del sistema, pasan a ser parte de la “unidad familiar, agente de salud” o sistema de tratamiento.
- *Adaptabilidad familiar:* es uno de los requisitos principales para el buen funcionamiento del sistema familiar. La flexibilidad y la estabilidad (homeostasis) son necesarias complementarias. Destaca Rolland, que los mecanismos homeostáticos son los medios por los cuales se fijan las normas y se las hace cumplir para mantener una situación estable en el sistema de interacción. Todos los integrantes de la familia colaboran en el equilibrio homeostático, a través de la formación y modificación de alianzas, el silencio y el distanciamiento o el rescate de un familiar vulnerable. La flexibilidad, también es útil para que el sistema se adapte a los cambios externos e internos que las enfermedades graves o discapacidad requieren. Toda familia que se sitúe en los dos extremos del continuo de adaptabilidad, rigidez o estado caótico, presentaran mas dificultades para enfrentar las enfermedades o discapacidad.
- *Cohesión:* suele ser un elemento fundamental para deducir la respuesta que la familia dará frente a la enfermedad o discapacidad. Aquí es necesario que se logre equilibrar, la proximidad y conexión, con el respeto por la separación y diferencias individuales. Esto es un proceso que va modificándose en las diferentes etapas del ciclo de vida de la familia. Dice Rolland, que en el caso de la parálisis cerebral o retraso mental, la necesidad de cohesión suele ser permanente, obstaculizando así los cambios de desarrollo normativos de los miembros de la familia.
- *Limites:* son aquellos que determinan quien hace que, donde y cuando. Los límites interpersonales definen y separan a los miembros individuales y estimulan su diferenciación y funcionamiento autónomo. Así, los estilos organizativos del sistema familiar varían, y en el caso de las familias disfuncionales se caracterizan

por los extremos del espectro de las modalidades de organización familiar: apego excesivo o desapego. También, las fronteras generacionales, o sea, las reglas que diferencian los roles, derechos y obligaciones de padres e hijos, sostienen la organización jerárquica de la familia. Las fronteras entre la familia y la comunidad juegan un papel fundamental, cuando la familia se desarrolla y funciona equilibradamente, se da una conciencia clara de la unidad familiar y límites permeables, que vinculan a la familia con la comunidad. Dice Anderson (1982, en Rolland, 2000) que frente a una enfermedad grave, muchas familias tienden a aislarse y necesitan redes sociales que las apoyen y conecten con la comunidad. Cuando la familia, se desarrolla de esa manera, estableciendo fronteras rígidas con el afuera y excesivo apego, es muy común que la persona con discapacidad sufra las consecuencias de quedar aislada de su entorno y de actividades sociales.

II.4.2-Pautas de comunicación.

Para lograr un adecuado manejo de la discapacidad es básico, la existencia de una comunicación efectiva. Se sabe que, en toda comunicación, cada participante busca definir la índole de su relación. Dice Rolland (2000), que, en las familias que enfrentan problemas de salud graves y prolongados, como en la discapacidad, la comunicación que no se aclara o resuelve tiene consecuencias patológicas o puede provocar el quiebre de las relaciones familiares. Se hace necesario, establecer pautas de comunicación claras y directas.

Un elemento fundamental para poder enfrentar exitosamente las enfermedades crónicas, es la solución de problemas, lo cual hace referencia a la habilidad del sistema para resolver los problemas normativos y no normativos con los que se enfrenta y mantener un funcionamiento eficaz.

II.4.3-Pautas multigeneracionales y el ciclo vital familiar.

Se considera que, el investigar sobre la historia familiar, es una manera de rastrear acontecimientos y transiciones clave, también comprender los cambios en la organización del sistema familiar y las estrategias utilizadas con anterioridad, para enfrentar situaciones de estrés.

De esta manera al conocer sus fortalezas y debilidades a lo largo de su historia familiar, permite ver con que recursos cuenta el sistema para enfrentar la discapacidad.

Un modo de poder conocer con profundidad estas pautas, es a través del uso y elaboración del genograma familiar.

II.4.4-Sistemas de creencias de la familia.

Toda persona posee un sistema de creencias o filosofía, que influye en su comportamiento.

Los sistemas de creencias, destaca Rolland, sirven de mapa cognoscitivo guiando las decisiones que se toman y el accionar. Las creencias pueden rotularse como valores, cultura, religión, visión del mundo o paradigma familiar, según el sistema que se considere.

Reiss (1981, en Rolland, 2000) demostró que las familias, siendo unidades, despliegan paradigmas o creencias compartidas acerca de cómo funciona el mundo, que determinan un modo de comprender e interpretar los hechos y comportamientos de su contexto.

Un componente de la construcción de la realidad compartida por la familia es un conjunto de creencias acerca de la salud y la enfermedad. Lo cual es necesario poder conocer, para dilucidar pautas intrínsecas de funcionamiento.

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. Kleinman (1988, en Rolland 2000) considera necesario elaborar sistemas de significados para adecuarse a la enfermedad de manera eficaz. Distingue 3 niveles de significado:

- *La dimensión biológica de la enfermedad:* es la explicación estrictamente médica de una cierta afección en una persona. Apunta exclusivamente a lo físico. Los profesionales de la salud funcionan fundamentalmente en este nivel, en el mundo biológico del diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad.
- *La dimensión simbólica de la enfermedad:* aquí es donde se anclan las personas con discapacidad y sus familias. Esta dimensión, se vincula con la experiencia humana de los síntomas y el sufrimiento, de manera simbólica. Dice el autor que, representa "la manera en que la persona enferma y los miembros de la familia o de la red social mayor perciben los síntomas y la discapacidad, conviven con ellos y les dan respuesta".
- *La dimensión social de la enfermedad:* tiene relación con los significados asociados a un problema físico, psíquico o una discapacidad, como consecuencia

de fuerzas mayores sociales, macrosociales, económicas, políticas o institucionales. Las creencias centrales acerca de la enfermedad o discapacidad se derivan en parte de la perspectiva del sistema mayor, que podrá influir profundamente en la experiencia de la enfermedad de una familia afectada.

En función de ello, los profesionales que intervienen en los abordajes de las familias con integrantes con discapacidad, deben poder abarcar la temática teniendo en cuenta las tres dimensiones y su permanente interrelación, interrogando sobre las creencias personales y familiares, para poder conocer que lectura realizan de su realidad y de esa manera manejarse en el mismo nivel de comprensión.

Los sistemas de creencias poseen una fuerza poderosa en la enfermedad; si no se los utiliza con criterio y de manera adecuada, pueden impedir que el tratamiento obtenga resultados positivos, dificultando las relaciones, mientras que un uso apropiado es básico para un pronóstico favorable, tanto en lo personal, como en lo social.

**CAP. III: EL VINCULO FRATERO CUANDO UN HERMANO
TIENE DISCAPACIDAD MENTAL.**

III-EL VINCULO FRATERO CUANDO UN HERMANO POSEE UNA DISCAPACIDAD MENTAL.

Es necesario comprender la base de las relaciones humanas, considerar su punto de partida y su compleja trama, para poder alcanzar el entendimiento de las situaciones que se experimentan en los vínculos fraternos en general, así como en los vínculos de hermandad cuando existe un miembro con una discapacidad mental.

III.1-El vínculo

El origen de la palabra vínculo, proviene del latín *vinculum: ligadura*, el cual deriva de la palabra *vincere*, que significa atar. Por ello, para el Diccionario de la Real Academia Española, hablar de vínculo, significa: "la unión de una persona o cosa con otra".

Dice la licenciada Sonia Cesio (2002), que el vínculo es una "experiencia emocional correspondiente a la ligadura entre: dos o mas personas en una familia, una persona y un grupo, una emoción y otra, una emoción y un significado, etc."

Se nace en un mundo que se encuentra basado en vínculos, en pequeñas ataduras que estructuran la vida de las personas; complejizando el modo de relacionarse, pero permitiendo la existencia y supervivencia de los seres humanos.

Enriqueciendo lo expuesto, se considera a Enrique Pichón- Rivière, quien desarrollo una Teoría sobre el Vínculo, tomando como base la teoría psicoanalítica, pero considerando otros aspectos que acrecientan el término, permitiendo una comprensión de las relaciones humanas, mas abarcativa. Para este autor, el vínculo es:

"Una estructura compleja que incluye al sujeto, el objeto y la mutua interacción a través de procesos de comunicación y aprendizaje, en el marco intersubjetivo" (Pichón-Rivière, 1986)

Podría pensarse que este autor considera al vínculo como aquella relación que un sujeto establece con otro, donde se da un ir y venir, de manera permanente. Dice Bernal (2005) que "éste vínculo se trata de los efectos subjetivos que tiene el encuentro con el otro, en la medida en que se toma como modelo o ideal, auxiliar o semejante, objeto de amor y/o deseo y como rival o enemigo".

III.2-El vínculo fraterno

III.2.1-Lo fraterno

Para comprender mejor a que se apunta cuando se habla de Vinculo Fraterno, la Real Academia Española define lo fraterno como: "perteneciente o relativo a los hermanos, y se refiere a éstos últimos como: Persona que con respecto a otra tiene el mismo padre y la misma madre, o solamente el mismo padre o la misma madre."

III.2.2- El vínculo fraterno: concepto

Considerando el concepto, se pueden citar varios autores que lo definen.

Laplanche y Pontalis (2004) prefieren hablar de "Complejo Fraterno" y lo entienden como:

"una estructura fundamental de las relaciones interpersonales y la forma en que la persona encuentra en ella su lugar y se la apropia."

En este caso, se entiende como cada uno de los complejos: "complejo materno", "complejo paterno", etc., estructuran y delimitan el campo de acción, de relación y de alguna manera van estableciendo un modo y una lugar en el que cada persona se ubicará, casi durante toda su vida. Desde allí, se destaca la fuerza e influencia que poseen los distintos complejos en la vida de las personas.

Otro autor que prefiere hablar de Complejo Fraterno es el doctor Luis Kancyper (2001), quien entiende que:

"El Complejo Fraterno es un conjunto organizado de deseos hostiles y amorosos que el niño experimenta respecto a sus hermanos."

También refiere el autor que: *este complejo no puede reducirse a una situación real, a la influencia ejercida por la presencia de los hermanos en la realidad externa, porque trasciende lo vivido individual.* (Kancyper, 2001)

Es así, como Blanca Nuñez (2008), también elige hablar de "Complejo Fraterno" y no de vínculo fraterno. Ella, considera que el Complejo esta formado por el niño, hermanos/as y padres y lo define como:

“Organización intrapsíquica e intersubjetiva triangular, en la cual cada elemento queda definido por la relación privilegiada que sostiene con cada uno de los otros elementos, pero también de la relación de la que queda excluido”.

Agrega, “a través de la impronta dejada en cada sujeto por el complejo fraterno él organizará sus relaciones intersubjetivas. Por ej.: la relación de pareja, las relaciones con amigos y compañeros, de trabajo, con los miembros de los grupos a los que pertenece, etc.

La autora reafirma, la importancia del vínculo con los hermanos, su influencia en la autoestima de cada uno y su valor para el posterior desarrollo e inserción en la sociedad. Ya no cabe duda, que al hablar de este vínculo, se resalta una parte fundamental del ser humano y de su constitución.

Para concluir se rescatan las palabras de Losso (2001, en Nuñez 2008), quien sostiene que “los hermanos tienen un conocimiento recíproco, consciente, pero en gran parte inconsciente, del funcionamiento psíquico de los otros hermanos, porque han vivido juntos, las vicisitudes de los sentimientos y los conflictos que se desarrollan a lo largo del tiempo en la intimidad de la vida familiar. Por lo tanto en cada hermano persistirá una cierta forma de memoria de esos sucesos de la infancia compartida. Aunque al crecer los hermanos tomen caminos diferentes, tal experiencia de intimidad dejará una huella inconsciente en cada uno de ellos. El conocimiento de la intimidad del otro-hermano continúa siendo un legado, y también un punto de referencia para la propia identidad”.

No cabe duda de la importancia de todos los vínculos en la vida de las personas, pero se rescata en este caso, como el vínculo fraterno, llega a ser un elemento en la organización del sujeto y de su mundo, mas allá de cualquier distancia que exista entre ellos, no hay nada que pueda reemplazar las experiencias vividas en esa intimidad.

III.2.3- Aspectos generales del vínculo fraterno.

Los vínculos de fraternidad, se producen con el nacimiento del segundo hijo en una familia. Anteriormente, se dan otros tipos de vínculos, como, el vínculo conyugal, el paterno-filial, que van complejizando la trama en una familia a medida que esta va creciendo y desarrollándose.

Esta relación de consanguinidad tiene características particulares, como su extensión en el tiempo, por ejemplo, ya que se da a lo largo de toda la vida en la mayoría de los

casos. Así, los hermanos, son personas que comparten vivencias y experiencias, en un mismo tiempo, durante un extenso periodo.

Otra característica a considerar, es que suelen transcurrir los distintos momentos evolutivos o etapas del ciclo vital al mismo tiempo, generalmente. De esta manera y de acuerdo al tipo de relación existente entre ambos, se destaca la influencia mutua y el apoyo emocional que puede existir, permitiendo apreciar la profundidad y complejidad de este vínculo.

En él, también se viven emociones y experiencias muy intensas: enojos, amor, celos, lealtad, rencores, competencias, etc. De éstas experiencias se obtendrán las primeras herramientas que las personas utilizarán luego en su vida adulta para delimitar sus vínculos emocionales y relaciones sociales.

Un hermano suele ser un modelo de identificación diferente al establecido con los padres, ya que, al ser de la misma generación, provee una serie de experiencias y vivencias únicas, que enriquecen el desarrollo del vínculo y forman parte de la matriz de identificaciones del sujeto. Este proceso es de gran importancia, agrega Nuñez (2008), cuando los procesos identificatorios con los padres, han sido deficitarios.

El hecho de que los hermanos sean parte de una misma generación determina que compartan los mismos intereses, experiencias y la misma cultura. Este vínculo ofrece la posibilidad de vivir una experiencia de camaradería.

En muchas circunstancias de crisis del proceso de vida familiar este vínculo podrá ser sostén del equilibrio de toda la familia, por ejemplo: crisis económicas, enfermedad o fallecimiento de uno de los progenitores, situaciones de divorcio, etc.). Además en este vínculo se asienta, generalmente, el cuidado de los padres en la vejez.

Siendo el vínculo fraterno, un componente necesario y fundamental para enfrentar las situaciones predecibles e impredecibles que surgen durante el transcurso de la vida, se rescata la importancia que posee la existencia de un vínculo sólido, contenedor, que pueda suplir, si es necesario, ciertos déficit o permitir afrontar exitosamente distintas experiencias que se viven a lo largo de la vida.

Concluyendo lo expuesto, no se puede dejar de considerar el valor trascendental, que inviste *tener un hermano*, y las implicancias de un vínculo único, que suele ir más allá de cualquier vicisitud y que perdura a lo largo de toda la vida.

III.2.4-Factores que determinan el modo de relacionarse entre hermanos.

La influencia de los padres:

Se sabe que aún antes del nacimiento, los padres anticipan la identidad del niño. Si en ésta situación ya hay otros hijos, éstos también anticiparán el tipo de vínculo que desarrollarán con su hermano, le adjudicarán una identidad, un rol, etc., y esto dependerá de la propia historia fraterna de los padres. Cada niño recibirá proyecciones, sentimientos, anhelos y esperanzas de los progenitores que colaborarán para configurar el vínculo de los hermanos de la nueva generación.

El orden de nacimiento:

El hermano mayor: el primogénito suele gozar durante un periodo variable, de una situación privilegiada, donde es el único destinatario del amor de sus padres, situación que tendrá que abandonar al llegar sus hermanos. Durante la infancia probablemente cuente con más poder respecto a sus hermanos debido a su mayor desarrollo tanto físico como intelectual.

El hermano del medio: resulta notable que el hermano del medio en una familia de tres hijos, quede por lo general excluido de los privilegios que tiene el mayor y el menor. En cierto modo, éstos, manifiestan una serie de dificultades en encontrar un lugar autónomo, ya que por un lado, tienden a querer identificarse con el mayor y así lograr la emancipación, y por otro lado pueden sentirse atraídos por la tentación de regresar a un estadio anterior e identificarse con el más pequeño.

El hermano menor: quizás aquello más beneficie a éste último sea que, por su condición de menor, evita las experiencias de celos y rivalidad ante el nacimiento de "el intruso", que viene a quitarle el amor de sus padres.

La diferencia de edad:

Tanto en aquellos casos en que la diferencia de edad sea escasa como en aquellos en que la brecha se agrande, puede aparecer tanto el conflicto como la afinidad. Una diferencia de edad pronunciada, podría evitar tanto celo y rivalidad. Así mismo, pocos años de diferencia, y el hecho que compartan amigos, códigos y lenguajes comunes, debería favorecer un vínculo satisfactorio, sin embargo, ésta misma proximidad, hace

también que se enfrenten más frecuentemente. En conclusión, tanto en un caso como en el otro, pueden aparecer, y es natural que así suceda, tanto el conflicto como la afinidad.

El tamaño de la familia:

La cantidad de miembros, en especial hermanos, que compongan una familia, tampoco es un indicio válido para pronosticar cómo se desarrollarán los vínculos entre hermanos. El hecho de que sean sólo dos hermanos puede fortalecer la relación, basándose en el apoyo mutuo. Igualmente en familias numerosas, puede enriquecerse el vínculo fraterno, si existiese un déficit afectivo en los padres. (Croizier, 1994)

III.3-El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos posee una discapacidad

Este vínculo se encuentra formado por una persona con discapacidad y su hermano, y se considera todo lo anteriormente expuesto en el capítulo, como extensivo a la experiencia específica, que a continuación se desarrollara.

III.3.1-Los hermanos de las personas con discapacidad

Recién en la década del '80, comienza a generarse un mayor interés por comprender y acompañar a los hermanos de las personas con discapacidad, es así como, se implementan distintos programas que incluyen sus aportes y que los convierten en protagonistas de la experiencia especial.

Se sabe que en el seno de este vínculo las experiencias emocionales contradictorias típicas, son vividas con mayor intensidad y que, habitualmente, esta conflictiva vincular se asocia a la ruptura del equilibrio homeostático en este sistema integrado por los hermanos y sus padres.

Se debe considerar que cada hermano es único y particular, por lo tanto a pesar de ciertas semejanzas, siempre hay que tener en cuenta la experiencia de cada caso individual, pues se sabe que hay, importantes diferencias en el efecto que causa la existencia de un hermano con discapacidad. Aunque está comprobado que no existe relación directa entre ser hermano de una persona con discapacidad y poseer un

trastorno psicológico. Aun así, se debe considerar, según Nuñez (2008), que son múltiples los factores que van a influir en la modalidad de afrontar esta experiencia:

- Forma de elaboración de la situación por parte de los padres.
- Historia personal de cada hermano.
- Orden de nacimiento.
- Edad.
- Intervalo de edad entre el y su hermano.
- Sexo
- Numero de hijos en la familia.
- Características del vínculo familiar.
- Tipo y grado de discapacidad.
- Etc.

Blanca Nuñez, Luis Rodríguez y colaboradores desempeñan un trabajo sumamente enriquecedor, con la ayuda de asociaciones, empresas, instituciones, etc., desde el año 2002, hasta el 2005. En el mismo, se rescatan distintos aspectos que hacen de ésta, una relación especial. Ellos son:

III.3.1. a-La experiencia de los hermanos ante la dificultad de los padres de colocar límites a los hijos con discapacidad.

Generalmente al hermano con discapacidad no se le exige ningún tipo de ajuste a normativas, se lo exime de responsabilidades, se lo sobreprotege. 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 reglas. A éste pueden retarlo, limitarlo, exigirle y reprenderlo, con mayor facilidad y menos sentimientos de culpa.

Habitualmente los padres, incluso, esperan que los hermanos “comprendan” y cedan ante las diferentes demandas y caprichos del niño con discapacidad.

III.3.1. b-El enojo, los celos, la rivalidad y el sentimiento de injusticia

Permanentemente, los hermanos reclaman un trato más razonable e igualitario. Suelen hacer el pedido de que le pongan límites al hermano especial. Éste es un reclamo constante y muy reiterado, de parte de aquellos.

Generalmente los sentimientos de enojo, celos y rivalidad se deben a la situación de privilegio que suele ocupar el hermano con discapacidad en la atención, cuidado, provisión de posesiones materiales y protección paterna. Sentimientos que muchas veces perduran durante la adolescencia y la adultez, mitigados y "adecuados" a la etapa evolutiva.

El hermano sin discapacidad aparece, por momentos, dominado por sentimientos de enojo e injusticia ante la situación de goce de todos los privilegios por parte de quien posee la discapacidad y por su situación, sentida de desventaja: víctima de golpes, malos tratos, usurpación de pertenencias y por falta de protección de los padres.

Las actitudes paternas de tratamiento desigual entre sus hijos puede empujar a la competencia entre los hermanos y ser fuente de sentimientos de celos, rivalidad e injusticia.

Por otro lado, los sentimientos hostiles hacia el hermano aumentan la culpa que empuja a demostrar actitudes contrarias, por ejemplo, cordialidad, bondad excesiva o ayuda hipersolícita.

III.3.1. c-Aislamiento y marginalidad como mecanismo de sobreprotección.

En algunas circunstancias, los padres adoptan una conducta de sobreprotección hacia el hermano sin limitación, siendo él, el eximido de responsabilidades y preocupaciones en torno a todas las alternativas diarias que demanda la atención del hijo con discapacidad.

Tampoco se le ofrecen explicaciones sobre la problemática del hermano. La temática de la discapacidad queda instalada, como un secreto de familia.

En este caso, son los adultos los únicos que manejan la información y los que se hacen cargo en forma exclusiva de toda la responsabilidad de la crianza. El hijo sin discapacidad se siente al margen, desinformado, aislado y confundido. No se lo involucra argumentando que, de este modo, le evitan los problemas que acarrea la complicada situación familiar.

Esta actitud de los padres no favorece el establecimiento de un vínculo fraterno.

III.3.1. d-Sentimiento de culpa del hermano

Desde muy pequeños suelen sentir culpa frente al hermano con deficiencia, o por los padres, a quienes ven tristes y preocupados

Cuando son más grandes, el sentimiento de culpa surge también al percibir las propias habilidades de las que carece su hermano

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.

En los adolescentes y adultos, la culpa aparece ante situaciones de desprendimiento y alejamiento de la familia.

III.3.1. e-Preocupación por complacer a sus padres

Los hermanos, desde muy pequeños, captan el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Sienten a sus padres vulnerables y que no experimentan felicidad y por lo cual, desde muy corta edad, asumen conductas a fin de darle satisfacciones, gratificaciones, alegrías. 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.

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.

Lo mismo sucede durante la adolescencia y adultez, suelen ser hijos, que buscan aliviar la tarea a sus padres, para con su hermano, mientras que evitan envolverlos en sus problemas cotidianos, porque consideran que ya tienen suficiente con su hermano especial.

III.3.1- f-La presión por las responsabilidades y las exigencias

Este aspecto a tener en cuenta, del vínculo fraterno, es de suma importancia en este caso, ya que se relaciona con las hipótesis planteadas de la investigación.

Habitualmente las actitudes de los padres se caracterizan por una sobreprotección hacia el hijo discapacitado, a quien se lo exime del cumplimiento de responsabilidades, mientras se sobrecarga de exigencias a los hijos sin limitación; quienes al asumir responsabilidades suelen ser colocados en un lugar de adultos desde muy chicos. Muchas

veces se ven obligados a crecer de golpe, a arreglarse solos en una edad en la cual otros niños son sostenidos y acompañados por los adultos.

El niño sin discapacidad también asume muchas responsabilidades desde pequeño en cuanto al cuidado y atención de su hermano. Actúa con mayor madurez de lo que su edad o sus posibilidades le permiten.

Generalmente, los padres consideran al hijo sin limitación, comparándolo con el hijo discapacitado, como alguien: maduro, autónomo, grande, aunque sea menor que el hermano discapacitado, capaz de entender y razonar en todas las situaciones, capaz de hacerse cargo del cuidado y protección del hermano, muchas veces en forma prematura y excesiva, en relación con los deseos y posibilidades reales de este hijo. Es decir, las capacidades de éste en comparación con la incapacidad del otro hijo aparecen sobrevaloradas y, por lo tanto, se lo sobreexige en el cumplimiento de muchas responsabilidades.

En ocasiones es el mismo hermano el que se autoexige un exceso de responsabilidades a cumplir dentro y fuera de la familia.

Los hermanos adultos que participaron en los talleres, ya mencionados, al reflexionar sobre las propias fortalezas, señalaron que desde niños fueron muy luchadores, autoexigentes, perseverantes, sobreadaptados, solidarios, siempre dispuestos a hacerse cargo de los problemas de los demás, etcétera.

Es así, como se considera de suma importancia poder delimitar la presencia de ciertos rasgos de personalidad prevalentes en estos hermanos, ya adultos, que han sido influidos a lo largo de su vida, por la existencia de un vínculo fraterno de características especiales.

III.3.1. g-Las preocupaciones por el futuro

Este aspecto es una constante en las conversaciones con los hermanos de una persona con discapacidad, fundamentalmente en aquellos que se encuentran en la adolescencia y adultez.

Las preocupaciones por el futuro aumentan cuando se observa que los padres sobreprotegen excesivamente al hermano discapacitado, criándolo por debajo de sus posibilidades y, por lo tanto, impidiéndole prepararse para el momento en el que se encuentre sin ellos. Lo cual es perjudicial, ya que a la crisis de la ausencia de quienes han sido el pilar de su vida, se le suman las dificultades para desempeñarse autónomamente. Suelen expresar ciertas dudas, planteos, hipotetizaciones en cuanto al futuro, los

hermanos que presentan una cercanía mínima, mientras que aquellos que comparten experiencias, que los acompañan y se encuentran más involucrados con su hermano, afirman con mayor certeza y compromiso su interés por responsabilizarse en un futuro, de él.

III.3.1. h- Expresiones afectivas surgidas en el vínculo fraterno

Continuando en la misma línea y profundizando aun más, se rescatarían ciertos sentimientos que con frecuencia suelen surgir en la relación fraterna y que han sido identificados por Blanca Nuñez (2008), en su libro: Familia y Discapacidad; ellos son:

- Sentimientos de culpa frente a un hermano, sentido como débil, sufriente, desvalido y carenciado.
- Sobreexigencia y fuerte necesidad de reparación de este hermano.
- Celos, rivalidad y hostilidad.
- Soledad y frustración por no poder vivir la riqueza de intercambios típica de una relación fraterna
- Sensación de atrapamiento y encierro versus deseos de huida: dificultad para lograr una distancia óptima que no implique atrapamiento en la situación con una renuncia a la propia realización personal, ni un alejamiento y ruptura total con este hermano.
- Sentimientos de extrañamiento ante un hermano desconocido.
- Profundo amor y ternura por este hermano.
- Alegría y satisfacción ante los avances de su hermano
- Sentimientos de gratitud por el enriquecimiento personal que acompaña la experiencia de tener un hermano con discapacidad

Se considera por lo tanto, que el vínculo fraterno no solo genera la presencia y vivencia de sentimientos negativos y de frustración y tristeza, sino que también, se vincula con aquello que permite al ser humano conocerse mas a si mismo y descubrir la profundidad de su amor, y el verdadero valor de la vida, a partir de las experiencias que a lo largo de la vida van transitando.

III.3.2- Relación fraterna a lo largo del ciclo vital

La relación entre hermanos tiene una variación significativa a lo largo de la vida. De hecho, tras la intensa implicación que caracteriza la relación entre hermanos en la infancia y adolescencia, se pasa a relaciones más despegadas durante los años de juventud adulta, seguida por una reintensificación de los lazos fraternos durante la edad mediana y avanzada. Cicirelli & Goetting (1982, citado en Seltzer y otros, 2006)

Es así, como las distintas etapas de la vida y sus vicisitudes influyen y determinan un mayor acercamiento o lejanía entre la persona con discapacidad y su hermano, aunque en general suele haber un grado de implicación a lo largo de toda la vida, expresado de diferentes maneras, por ejemplo, llamándolo por teléfono, enviándole vestimenta, alimentos de su agrado, visitándolo esporádicamente o incluso viviendo con él.

Generalmente, la adolescencia es una etapa caracterizada por rebeldía, aislamiento del grupo familiar y proximidad al grupo de pares y búsqueda de la propia identidad. Y es en esta etapa, donde se rescata un separación de parte del hermano sin discapacidad, quien necesita crear un mundo, al menos temporalmente, que no incluya las dificultades y el compromiso que implican tener un hermano con una discapacidad.

Ya en la juventud, muchos hermanos van organizando sus propios proyectos y planes a futuro, y van de a poco, incorporando nuevamente a este hermano, quien habitualmente, suele estar transitando la adultez, también. Es así, como hay una mayor implicación de parte del hermano sin discapacidad, que involucra el presente y la proyección hacia un futuro, que se presenta ambiguo. También, suele suceder, que al conformar una familia y tener sus preocupaciones y obligaciones cotidianas, sea muy difícil, la presencia para con el hermano especial; en este caso, suelen incluirlos en su propia familia nuclear, o simplemente visitarlos esporádicamente.

También es necesario rescatar en cuanto al género, que quienes muestran mayor grado de apoyo e implicación durante toda la vida son las hermanas, mas que los hermanos. (Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds, 2006)

III.3.2. a- Una Nueva etapa: la Vejez

Las personas con discapacidad intelectual se han beneficiado de los avances científicos del último siglo que han incrementado la esperanza de vida de la población general; pero, además, se puede estar hablando de envejecimiento gracias a un mejor conocimiento de los síndromes y deficiencias origen de la discapacidad que ha hecho

posible la prevención y el tratamiento de patologías asociadas, que muchas veces impedían que este grupo de la población superara la tercer década. (Muñoz, Pereyra & Calvo, 2006)

Estos mismos autores consideran que las personas con discapacidad intelectual tienen un envejecimiento, igualmente, mucho más prematuro que cualquier persona. Considerando que, alrededor de los 45 o 50 años, en personas con Síndrome de Down, y 60 a 70, para personas con retraso mental leve a moderado, tienden a reducir sus capacidades y aptitudes por lo que se precisan cuidados más intensivos modificaciones en el estilo de vida. Es notable, que surjan problemas de conducta, hiperactividad, agresividad, desajustes en la adaptación al grupo familiar, etc.

Hay una regla que destaca Muñoz y sus colaboradores, que consideran, rige el envejecimiento de las personas con discapacidad. La misma considera que " Cuanto mayor es el retraso mental y/o los problemas asociados a la discapacidad intelectual, antes se manifestaran los signos del envejecimiento".

Este aspecto es interesante considerar ya que el entorno familiar que suele poseer un adulto mayor con discapacidad mental, en general, es exclusivamente su hermano. Y es necesario así, plantearse la importancia del vínculo fraterno, no solo en todas las personas, sino en este grupo que se investiga, quienes suelen encontrarse la mayoría de las veces sin ningún otro lazo afectivo más que su hermano sin discapacidad. Quien la mayoría de las veces no tiene la posibilidad de encargarse del cuidado que requiere una persona mayor con discapacidad, con todo lo que ello implica, antes mencionado. Es así, que suelen recurrir a instituciones residenciales que albergan a este grupo de personas, para recibir la atención que necesitan. La mayoría de las veces, estas, suelen cumplir con las exigencias impuestas, pero no logran satisfacer necesidades emocionales y sociales, que cualquier ser humano requiere para vivir.

CAP. IV: LA PERSONALIDAD

IV-LA PERSONALIDAD

IV.1-Consideraciones generales sobre personalidad.

Se utiliza el término *Personalidad*, a diario: “ella no tiene personalidad”, “que personalidad fuerte”, o “te falta personalidad”, pero la mayoría de las veces, no se sabe con exactitud a que se refieren. Se intentará hacer un acercamiento al concepto de personalidad y a aquellos vinculados a él.

Gordon Allport (1986), le confiere un carácter “esencialista” a su definición, valorando la individualidad como característica inherente a todo ser humano. De esa manera, todas las personas poseen rasgos, estilos, formas, que las apartan del resto y las convierten en creaciones únicas. Él considera que la Personalidad es:

“La organización dinámica en el interior del individuo de los sistemas psicofísicos que determinan su conducta y su pensamiento característicos”.

Luego, el mismo autor, desglosa los conceptos claves de esta definición:

Organización dinámica: se requiere de organización mental, o sea, de formación de configuraciones o jerarquías de ideas y hábitos que dirigen dinámicamente la actividad.

Psicofísicos: es necesario que la mente y el cuerpo se encuentren interrelacionados, trabajando como una unidad.

Sistema: se hablaría, de un conjunto de elementos que se encuentran en mutua interacción.

Determinan: se sabe que todos los sistemas de la personalidad se deben considerar tendencias determinantes, ejerciendo una influencia directriz.

Característicos: hay ciertos pensamientos y conductas que son únicos, solo propios de ese individuo.

Conducta y Pensamiento: son modos de adaptación al medio y de acción sobre el mismo, originados por la situación ambiental en que cada individuo se encuentra.

Por otro lado, Pervin (1996), considera que la Personalidad es:

“Una organización compleja de cogniciones, emociones y conductas que da orientaciones y pautas a la vida de la persona. Se encuentra integrada por estructuras, como por procesos y refleja tanto la naturaleza como el aprendizaje. Además, engloba los efectos del pasado, incluyendo los recuerdos del pasado, así como las construcciones del presente y del futuro”.

Se observa un funcionamiento de carácter integral, que abarca todos los aspectos de la persona y que le permite funcionar y responder de cierta manera de acuerdo a una configuración propia.

También, Pervin (1996), al afrontar la personalidad en su complejidad, la divide en tres elementos: los elementos rasgo de la personalidad, los elementos cognitivos y los elementos motivacionales. Ellos son:

Los rasgos son definidos como descriptores utilizados para caracterizar la personalidad, ya que describen regularidades y consistencias en el funcionamiento de las personas, lo cual permite abordar las diferencias individuales y ubicar a las personas en categorías predeterminadas. Así, constituirían los elementos estructurales básicos de la personalidad, ya que se trata de “predisposiciones para responder de una forma predeterminada” a lo largo de una serie de situaciones.

Los elementos cognitivos de la personalidad se refieren a las formas en que los sujetos reflexionan sobre sí mismos y los demás, es decir, sus procesos de pensamiento (percepción, memoria, lenguaje, etc.) y cómo éstos se relacionan con la organización de la personalidad en su conjunto. Así, los elementos cognitivos comprenden el contenido y el procesamiento de la información.

En cuanto a los esquemas, estos son estructuras cognitivas que consisten en sistemas para formar categorías en las cuales se coloca la información recogida del mundo (y de sí mismo) y se organiza de modo económico y simplificador. El concepto es similar al de constructo y a su vez, al de rasgo en tanto las personas tienen particulares formas de codificar, almacenar y recuperar la información.

Respecto de las atribuciones, estas son las formas que las personas tienen de explicar causalmente los acontecimientos, por lo que son sumamente importantes en relación a las reacciones emocionales frente a estos acontecimientos y a las expectativas respecto del futuro.

Las creencias, por su parte, se refieren al convencimiento sobre que algo es verdad o no, lo cual va acompañado de ciertas emociones características de cada individuo. Estas creencias pueden ser desadaptadas y convertirse en profecías autocumplidas, porque influyen en la forma de ver los sucesos. También pueden ser irracionales, es decir, carentes de lógica y cerradas a la evidencia, lo cual está en relación al prejuicio, como se vio en las fuentes cognitivas del mismo.

Todas estas unidades cognitivas, dan una perspectiva de cómo funciona cada sujeto a la hora de enfrentarse a situaciones específicas y de cuales procesos son comunes a todas las personas.

Los elementos motivacionales de la personalidad se refieren a la activación, la dirección, y la preparación de aspectos de reacción de la conducta y su regulación. Los motivos influyen en la cognición y la acción, por eso son importantes como partes de la personalidad.

También Kaplan(2001), incorpora el concepto de personalidad a su desarrollo teórico y la define como:

“Un conjunto de rasgos emocionales y conductuales que caracterizan a una persona en su vida diaria y que son relativamente estables y predecibles”.

En otro sentido, se encuentra Rogers, quien rescata que:

“La personalidad total es el grado de interrelación e intersección del campo estructural del yo con el campo de la experiencia”.

El enfoque de Rogers de la personalidad implica que la persona se desarrolle con su propio estilo y en su propio camino. La misma persona tiene básicamente las mismas potencialidades que tienen otras, la diferencia es en que grados las tienen desarrolladas y si sabe como desarrollarlas (Martínez Bernal, 2004).

Este autor cree en el predominio fundamental de lo "subjetivo" y que "el ser humano vive esencialmente en su propio mundo personal y subjetivo". En su concepción, el individuo posee un conjunto organizado de percepciones de su propio yo y de las relaciones de este con los demás. Así, el concepto de si-mismo, no sería algo fragmentado, sino una Gestalt, con una pauta coherente e integrada.

Este autor, también agrega el concepto de si-mismo ideal, que se vincula con lo que la persona quisiera o cree que debería ser.

Se puede concluir que el área de la psicología de la personalidad se explaya desde la búsqueda empírica simple de las diferencias entre personas hasta una búsqueda bastante más filosófica sobre el sentido de la vida, ya que hay una variedad de autores que desarrollan la temática de acuerdo a distintas líneas teóricas.

Se podría pensar, entonces que, la personalidad todavía se encuentra en un período "precientífico" y es muy probable que algunos aspectos permanezcan indefinidamente así. Aunque aun quede mucho por investigar y analizar de ella.

IV.2-Estilos de Personalidad según el MIPS

Este apartado está dedicado a la descripción de los estilos de personalidad. Por ello se manejarán los conceptos que plantea Theodore Millon, ya que se va a utilizar su Inventario de Estilos de Personalidad como una parte de la metodología de investigación. (Se adjunta en Anexo el Inventario)

IV.2.1- Consideraciones Generales

El Inventario Millon de Estilos de Personalidad (MIPS) "es un cuestionario compuesto por 180 ítems respecto de los cuales el sujeto debe determinar si le son aplicables (respuestas verdadero/ falso); su objetivo es medir la personalidad de individuos adultos que funcionan normalmente y cuya edad está comprendida entre los 18 y los 65 o más años" (Millon, Theodore, 1997)

El tiempo promedio para su realización es de 30 minutos aproximadamente. Su administración, puntuación e interpretación es muy sencilla, pudiendo realizarse con un

programa de computación adecuado o bien mediante papel y lápiz asignando los puntos correspondientes a cada respuesta.

El MIPS consta de 24 escalas agrupadas en 12 pares. Cada par incluye dos escalas yuxtapuestas. Aparte de los 12 pares de escalas de contenido, el MIPS incluye tres indicadores de validez: *Impresión Positiva*, *Impresión Negativa* y *Consistencia*.

Los 12 pares de escalas del MIPS se distribuyen en tres grandes áreas:

Metas Motivacionales: los tres pares de escalas incluidos en este apartado evalúan la orientación a obtener refuerzo del medio. El primer par trata de establecer en que medida la conducta del sujeto está básicamente motivada por el deseo de obtener un refuerzo positivo (Apertura) o evitar una estimulación negativa (Preservación) procedentes del mundo. El segundo par evalúa en que medida sus actividades reflejan una disposición a modificar el mundo (Modificación) o acomodarse a él (Acomodación). El tercer par se centra en la fuente del refuerzo, evaluando en que medida el sujeto está motivado principalmente por metas relacionadas con él (Individualismo) o relacionadas con las demás (Protección). Millon considera que cada uno de los pares se relaciona con los términos: "existencia", "adaptación" y "replicación", respectivamente.

Modos Cognitivos: esta dimensión abarca tanto las fuentes utilizadas para adquirir conocimientos sobre la vida, como el modo de transformar la información. Los cuatro pares de escalas incluidos en Modos Cognitivos examinan los estilos de procesamiento de la información. Los dos primeros, Extroversión o Introversión y Sensación o Intuición, evalúan las estrategias empleadas para recolectar información. Los dos pares restantes, Reflexión o Afectividad y Sistematización o Innovación, evalúan diferentes estilos de procesamiento de la información obtenida.

Conductas Interpersonales: este último grupo contempla los modos interpersonales de relacionarse, las preferencias de los individuos en cuanto a la manera de interactuar con los demás. Los cinco pares de escalas incluidos en este apartado evalúan en qué medida el estilo de relacionarse con los demás tiene que ver en general con el Retraimiento o la Comunicatividad, la Vacilación o la Firmeza, la Discrepancia o el Conformismo, el Sometimiento o el Control y la Insatisfacción o la Concordancia.

IV.2.2- Fundamentos teóricos de las escalas del MIPS

IV.2.2. a- Fundamentos teóricos de: Metas Motivacionales

En este caso, Millon (1994), rescata la existencia de tres bipolaridades de las metas motivacionales. Algunos desarrollos recientes que vinculan La teoría ecológica a la evolucionista, se hayan bien encaminados, por lo que en cierta medida parece justificado a ser extensivos sus principios a los estilos de funcionamiento humano. Antecedentes conceptuales referidos a esta ciencia forman parte de ésta fundamentación teórica a través de las tres formulaciones: "existencia ", "adaptación" y "replicación".

La existencia se relaciona con la transformación casual de estados mas o menos efímeros y desorganizados, en otros que poseen mayor estabilidad y /u organización.

Tiene que ver con la formación y mantenimientos de fenómenos discernibles, con los procesos de evolución que mejoran y preservan la vida y con la bipolaridad psicológica placer / displacer.

La adaptación se refiere a los procesos homeostáticos utilizados para favorecer la supervivencia. Se relaciona con el modo como los organismos se adaptan a sus ecosistemas circundantes, a los mecanismos empleados para modificar o acomodar eso ambientes y a la bipolaridad actividad / pasividad.

La replicación se vincula con los estilos reproductivos que maximizan la diversificación y selección de atributos ecológicamente eficaces, Se refiere a las estrategias utilizadas para reproducir organismos efímeros , a los métodos que tienden a maximizar el individualismo y la protección de la progenie, su bipolaridad es si mismo / otro.

Estas tres bipolaridades cuentan con antecedentes teóricos que se remontan a comienzos de siglo y se relacionan con ciertas ideas expuestas por Sigmund Freud. Quien desarrollo un sistema de polaridades interrelacionadas, para comprender mejor la "mente". Las oposiciones formuladas en ese momento fueron:

"Nuestra vida mental en conjunto esta regida por tres polaridades o antitesis:

Sujeto (Yo)- Objeto (Mundo Externo)

Placer-Displacer

Activo-Pasivo

En la mente las tres bipolaridades están relacionadas entre sí, de diversos modos muy importantes".

Ya, en 1960, Millon, recrea el sistema constituido por las tres bipolaridades. Quien no conocía, aun, las propuestas de Freud y utilizaba un modelo biosocial de aprendizaje.

Este modelo incluía tres dimensiones bipolares: refuerzo positivo vs. refuerzo negativo (placer/dolor), uno mismo vs. los demás como fuente del refuerzo, y los estilos instrumentales activo vs. pasivo.

IV.2.2. b- Fundamentos Teóricos de: Modos Cognitivos

Carl Jung formuló deliberadamente un conocido esquema bipolar para que sirviera de base a la generación de tipos de personalidad, fue construido en lo esencial con conceptos cognitivos, aunque dicho autor no se refirió explícitamente a los procesos cognitivos cuando enunció las bipolaridades extraversión/ introversión, sentimiento/ pensamiento y sensación/ intuición, que denotarían procesos cognitivos más que motivacionales o conductuales.

Los Modos Cognitivos son las modalidades de pensamiento que evalúan tanto las fuentes utilizadas para adquirir información sobre la vida, como también el modo de procesar dicha información. Son los llamados "estilos de cognición". Es la forma con la cual el individuo aborda su entorno. Lo que estudia Millon aquí son los estilos cognitivos opuestos: diferencias entre las personas, en primer lugar respecto de lo que toman en cuenta al experimentar y aprender sobre la vida, y luego respecto de lo que hacen habitualmente para lograr que ese conocimiento resulte significativo y útil para ellas. Consiste en la capacidad de manejar abstracciones, de trascender de lo concreto e inmediato; de representar acontecimientos y procesarlos mediante símbolos; de razonar y prever. Es la emancipación de la mente de lo real y lo presente. Permite seleccionar, coordinar y organizar las representaciones simbólicas de la experiencia en nuevas configuraciones. Mediante los procesos cognitivos se pueden transformar reflexivamente las percepciones en modos subjetivos de realidad fenomenológica, quizás subordinando a propósitos individualistas los acontecimientos exteriores. Todo acto de aprehensión es modificado por elementos proyectivos, ya que los fenómenos son emancipados de las realidades sensoriales posibilitando su transformación en entidades mentales.

Las diferencias cognitivas entre los individuos, al igual que el modo en que esas diferencias se expresan, han sido descuidadas al generar y evaluar los rasgos de personalidad. El objeto de la personología se ha ampliado y abarca hoy a la persona total, en consecuencia, se reconoce las dimensiones cognitivas y sus diversos estilos, como fuentes de rasgos y diferencias de personalidad.

La información que proporciona esta dimensión es particularmente útil para la evaluación de la personalidad normal y patológica. Esta dimensión examina las preferencias de los

individuos de relacionarse, de interactuar con los demás. Es el estilo de conducta social, el cual deriva en parte de la interacción entre las pautas motivacionales y los modos cognitivos.

IV.2.2. c- Fundamentos teóricos de: Conductas Interpersonales

Estas escalas están fundamentadas en las teorías de Adolph Meyer (1951) y Harry Stack Sullivan (1953). Ambos se centraron en el mundo psicosocial de sus pacientes y prestaron especial atención al papel de las relaciones interpersonales, destacando la importancia de los roles y relaciones sociales del presente. Inspirándose en Sullivan y en Karen Horney (1937, 1950), Timothy Leary (1957), construyó una tipología interpersonal basada en dos dimensiones: dominación/ sumisión y amor/ odio. Utilizando gradaciones representó la naturaleza bipolar de su tipología de la personalidad y estableció 16 segmentos conductuales, que luego agrupó en 8 tipos interpersonales característicos, que corresponden con bastante exactitud al modelo de los Cinco Grandes Factores (extraversión, afabilidad, escrupulosidad, neuroticismo y apertura a la experiencia). Tanto el enfoque interpersonal de Leary, basado en el de Sullivan, como la fundamentación de los Cinco Grandes Factores en términos descriptivos comunes de la interacción humana, están orientados hacia los rasgos conductuales, es decir hacia las conductas manifiestas, tangibles de la gente.

Millon propone que un estilo de relacionarse determina el curso futuro de gran parte de las experiencias laborales, familiares y sociales de una persona. Las estrategias que emplea un individuo para alcanzar sus metas en lo que se refiere a otras personas provocan reacciones, y de estas reacciones depende en parte que el curso ulterior de la vida sea o no satisfactorio.

IV.2.3- Definiciones de las escalas del MIPS

IV.2.3. a- Metas Motivacionales

Apertura: las personas que obtienen puntajes elevados en esta escala muestran actitudes y conductas destinadas a promover y enriquecer la vida, a producir alegría, placer, contento y satisfacción, y a aumentar de este modo su capacidad de mantenerse en buena forma, tanto a nivel físico, como mental.

Quienes obtienen puntajes muy altos, actúan movidas por el deseo de enriquecer su vida, tener experiencias y enfrentar desafíos vigorizantes, aventurarse y explorar, todo ello con el fin de aumentar, cuando no intensificar, su vitalidad y viabilidad.

Preservación: se observa en estas personas, una tendencia significativa a concentrar la atención en las amenazas potenciales a su seguridad emocional y física, una actitud de vigilancia destinada a detectar las señales de una potencial retroalimentación negativa cuya aparición prevén, lo cual puede desviar su interés de las relaciones cotidianas y las experiencias placenteras. La mayoría de estas personas, logran evitar los peligros y riesgos innecesarios, pero a menudo eso les lleva a limitar la gama de sus emociones positivas y sus experiencias regocijantes. Generalmente son: inhibidas, aprensivas y pesimistas y se preocupan en exceso por los problemas de la vida.

Modificación: estos individuos se caracterizan por su estado de alerta, vivacidad, vigilancia, vigor, energía, empuje y tesón para buscar estímulos. Algunas conciben estrategias y exploran alternativas para salvar obstáculos o evitar el sufrimiento que causan el castigo, el rechazo y la angustia. Otras son impulsivas, excitables, atolondradas e imprudentes y buscan placeres y recompensas. Aunque sus metas específicas varían de vez en cuando, los modificadores activos tratan de cambiar sus vidas y de inmiscuirse en los acontecimientos en curso determinando enérgica y diligentemente sus circunstancias.

Acomodación: estas personas que se encuentran orientadas a la pasividad, a menudo suelen ser reflexivas y prudentes. Emplean pocas estrategias visibles para alcanzar sus fines. Se aprecia en ellas una inercia aparente, tendencia a consentir y una actitud comedida. Muestran escasa iniciativa para modificar, más bien dejan que las cosas sucedan y luego se acomodan a ellas. Algunas quizá no tengan el temperamento adecuado para excitarse o actuar con firmeza, es posible que las experiencias del pasado las hayan privado de oportunidades para adquirir diversas competencias o confianza en su capacidad para dominar los acontecimientos de su entorno. También es posible que confíen ingenuamente en que obtendrán lo que desean sin esforzarse o con muy poco esfuerzo de su parte. Por diversas causas, entonces, las personas situadas en el extremo pasivo de la bipolaridad parecen limitarse a subsistir, siendo infrecuente que sus actividades estén directamente orientadas a intervenir en los acontecimientos o producir cambios. Parecen suspendidas, quietas, placidas, inmóviles, contenidas y apáticas, a la espera de que las cosas sucedan para reaccionar solo después que ello ocurra.

Individualismo: son personas interesadas solo en sí mismas, tienden a tomar decisiones sin consultar a nadie, ya que no perciben la necesidad de recabar opiniones ajenas ni de contar con la aprobación de los demás. En el mejor de los casos son resueltas, llenas de iniciativa y capaces de autorrealizarse, se esfuerzan por superar obstáculos que podrían impedir la actualización del potencial que creen tener. Los demás, las ven como personas dotadas de un fuerte sentido de identidad, parecen controlar su vida y regular sus experiencias y su futuro con escasos aportes o interferencias ajenas. Además, de confiar en sí mismas y de ser esforzadas, emprendedoras e independientes, las personas que obtienen un puntaje elevado en esta escala tratan de convertirse en lo que creen que están destinadas a ser. Sin embargo, cuando su conducta no se encauza adecuadamente, pueden llegar a ser egocéntricas, indiferentes a las necesidades y prioridades de los demás y atentas por sobre todo a sus propios intereses.

Protección: las personas que obtienen un puntaje elevado en esta escala, procuran satisfacer necesidades sociales y de pertenencia. Mantienen, con otras personas significativas de su entorno, relaciones íntimas y afectuosas en las que brindar amor es tan importante como recibirlo. Hay calidez en su relación con los demás y no necesitan esforzarse para demostrar su afecto por sus padres, hijos, cónyuge o amigos íntimos. Se identifican con el prójimo y sienten una profunda preocupación por su bienestar. A menudo atienden las necesidades de sus familiares más cercanos y de sus amigos íntimos antes que las propias. Con frecuencia hacen extensivo su afecto a toda la humanidad, comprenden la condición humana y experimentan un sentimiento de afinidad con la mayoría de los pueblos.

IV.2.3. b- Modos Cognitivos

Extraversión: las personas que obtienen un puntaje elevado en esta escala recurren a los demás en procura de estimulación y aliento. Sus amigos y colegas son para ellas fuente de ideas y orientación, de inspiración y energía, las ayudan a mantener alta su autoestima y las confortan con su presencia.

Jung (1971, en Millon, 1994), consideraba que "la extraversión se caracterizaba por el interés puesto en el objeto externo, la sensibilidad y la disposición a aceptar los acontecimientos externos, el deseo de influir en los sucesos y ser influido por ellos, la

necesidad de participar y seguir la corriente, la capacidad de soportar el bullicio y los ruidos de todas clases”.

Introversión: en este caso, se habla de personas que prefieren utilizar sus propios pensamientos y sentimientos como recurso, su principal fuente de inspiración y estimulación no son los de más, sino ellas mismas. Suelen experimentar una gran serenidad y comodidad manteniéndose alejados de las fuentes externas y son propensos a seguir los impulsos originados en su interior.

En este caso, también Jung (1971, en Millon, 1994), destaca que: “el introvertido es como si se apartara continuamente del objeto. Se mantiene a distancia de los acontecimientos externos, no participa. Para él, dialogar, consigo mismo es un placer. Su propio mundo es un puerto seguro, un jardín cuidadosamente atendido y transitado, cerrado al público y oculto a las miradas indiscretas. Su propia compañía es la mejor. Se siente cómodo en su mundo, en el que solo él, puede introducir cambios. Su mejor trabajo es el que hace con sus propios recursos, por su propia iniciativa y a su propio modo”.

Sensación: se vincula con el hecho de favorecer las fuentes que proporcionan información tangible, estructurada y bien definida, asequible a través de los cinco sentidos. Esto se correlaciona con una amplia variedad de conductas asociadas, como las de elegir acciones pragmáticas y realistas, preferir los sucesos que tienen lugar aquí y ahora, y dirigir la atención a cuestiones que requieren una base fáctica y precisión cuantitativa.

Intuición: se refiere, a que la preferencia por lo intangible, inestructurado y ambiguo, es probable que se encuentre asociada con acciones inspiradas por posibilidades, desafíos, y potenciales, así como por pensamientos de carácter abstracto, complejo, connotativo y simbólico y por cuestiones que dependen de la novedad, el misterio y la especulación.

Reflexión: hace referencia a la preferencia por interpretar la experiencia a la luz de la razón y la lógica. Aunque los sucesos de la vida pueden tener un origen interno o externo y pueden ser de naturaleza tangible o intangible, el proceso de interpretación y evaluación se inclina hacia lo objetivo e impersonal, ya que los acontecimientos son analizados por medio de la razón crítica y con intervención del pensamiento racional y sensato. Aumentando la indiferencia afectiva, es posible mantener un alto grado de

cohesión y continuidad cognitivas. Todo ello, suele generar conductas caracterizadas por rigidez, hipercontrol e inflexibilidad.

Afectividad: en este caso, las experiencias procesadas afectivamente inducen estados subjetivos como los de experimentar agrado o desagrado, atribuir o negar valor, sentirse bien o mal, cómodo o incómodo, atraído o repelido, etc. A través de la resonancia empática, el camino de la afectividad predispone al individuo a registrar sobre todo lo que sienten los demás y no tanto lo que piensan. Quienes se inclinan hacia esta polaridad, emplea “vibraciones psíquicas” para aprender máx. del tono emocional que transmiten las palabras, que de su contenido o lógica. Su modalidad habitual es la de la realidad subjetiva, una reacción mas o menos “visceral” compuesta de estados de animo positivos o negativos, tanto globales, como diferenciados.

Sistematización: suelen ser personas que poseen sistemas de memoria bien estructurados, a los que añaden rutinariamente nuevas experiencias cognitivas. Dispuestos a actuar sin apartarse de las perspectivas establecidas, se caracterizan por un alto grado de formalidad y coherencia, cuando no rigidez en su funcionamiento. Es común que sean predecibles, convencionales, ordenados, previsores, decididos, metódicos, exigentes, formales, disciplinados, meticulosos, firmes, leales y devotos.

Innovación: los individuos que se encuentran en este polo, se caracterizan por su disposición a formar nuevas e imaginativas construcciones cognitivas de carácter improvisado. Se sienten inclinadas a buscar ideas y soluciones creativas, a hallar nuevos modos de ordenar la información y a apartarse de lo dado y conocido a fin de establecer un nivel nuevo o más elevado de organización cognitiva. Suelen ir más allá de las perspectivas confirmadas y procuran ampliar las interpretaciones de la experiencia, sin preocuparse por demostrar su confiabilidad. Es probable, que el modo imaginativo este vinculado con la falta de prejuicios, la espontaneidad, la improvisación, la informalidad, la adaptabilidad, la flexibilidad, la impresionabilidad, la creatividad y la ingeniosidad.

IV.2.3. c- Conductas Interpersonales

Retraimiento: quienes obtienen un puntaje elevado en esta escala, tienen escasos intereses grupales o sociales. Su necesidad de dar y recibir afecto y de exteriorizar sus sentimientos es mínima. Son propensos a tener escasas relaciones y compromisos

interpersonales y no establecen vínculos dolidos con otras personas. Es probable que los demás, los consideren sosegados, plácidos, imperturbables, despreocupados y quizás indiferentes. Rara vez comunican a los demás sus sentimientos interiores o sus pensamientos y parecen sentirse muy cómodos cuando se encuentran solos. Tienden a trabajar en silencio, lenta y metódicamente y casi siempre se mantienen en segundo plano, en actitud modesta y discreta. Como, generalmente, suelen tener escasa habilidad para percibir las necesidades y captar los sentimientos de los demás, es posible que se las considere socialmente torpes, o incluso insensibles, Ali como carentes de espontaneidad y vitalidad.

Comunicatividad: estas personas suelen ser populares, confían en sus habilidades sociales, están convencidas de que pueden influir en los demás y cautivarlos, y poseen un estilo personal que las hace agradables. En su mayoría disfrutan participando en actividades sociales y les encanta hacerse de nuevas relaciones y enterarse de sus circunstancias. Conversadoras, vivaces, hábiles para el trato social, suelen atraer la atención y les agrada ser el centro de acontecimientos sociales. Suelen aburrirse con facilidad, especialmente cuando deben realizar tareas rutinarias y repetitivas. Generalmente, presentan estados de ánimo, acentuados y mudables. También son emprendedoras y de mente ágil, pudiendo ser muy hábiles para manipular a la gente con el fin de satisfacer sus propias necesidades.

Vacilación: esta escala se vincula a características como la inhibición social y el alejamiento. Son personas que tienden a ser sensibles a la indiferencia o el rechazo social, a sentirse inseguras y a actuar con cautela en situaciones novedosas, sobre todo las de carácter social o interpersonal. Proclives a sentirse incomodas y cohibidas, prevén que tendrán problemas para relacionarse y temen experimentar turbación. Puede ocurrir que se pongan tensas cuando tienen que tratar con desconocidos. Generalmente, prefieren trabajar solas, o en pequeños grupos, donde saben que son aceptadas.

Firmeza: en este caso se hablaría de personas competitivas, ambiciosas y seguras de si mismas, asumen con naturaleza posiciones de liderazgo, actúan con decisión y esperan que los demás reconozcan sus cualidades especiales y se esfuercen por complacerlas. También suelen ser audaces, astutas y persuasivas y tienen suficiente atractivo como para lograr que otros las secunden en sus causas y propósitos. Lo que puede suscitar dificultades en este sentido es su falta de reciprocidad social y su convicción de que están

en su derecho, o seas, de que merecen obtener cuanto deseen. A menudo ven realizadas sus ambiciones y normalmente son líderes eficaces.

Discrepancia: quienes obtienen un puntaje elevado en esta escala son poco convencionales, prefieren hacer las cosas a su modo y están dispuestas a aceptar las consecuencias de esta forma de proceder. Actúan como creen conveniente, sin importar la opinión de los demás. Propensas a adornar u ocultar la verdad, como también a obrar en el límite de la legalidad, no son escrupulosas, o sea, no asumen las responsabilidades habituales. Prefieren pensar y obrar de un modo independiente y con frecuencia creativo. Les desagrada seguir la misma rutina día tras día, y a veces actúan de manera impulsiva e irresponsable. Hacen lo que desean o lo que creen más apropiado sin preocuparse mucho por las consecuencias que tengan sus acciones para con los demás.

Conformismo: quienes entran dentro de este polo, suelen ser muy respetuosos de la tradición y la autoridad, y actúan de un modo responsable, apropiado y escrupuloso. Hacen todo lo que está a su alcance para apoyar las normas y reglas convencionales, cumplen estrictamente los reglamentos y tienden a criticar a quienes no lo hacen. Siempre bien organizados y confiables, prudentes y comedidos, pueden ser vistos como personas que se controlan en exceso, como formales y poco afables en sus relaciones, intolerantes con los que se desvían de la norma e inflexibles en su adhesión a las convenciones sociales. Diligentes en lo relacionado con sus responsabilidades, les desagrada que su trabajo se acumule, se preocupan por acabar lo que han comenzado y son percibidos por los demás como muy cumplidores y aplicados.

Sometimiento: se vincula con la disposición a obrar de un modo servil y degradante. Son personas que permiten a los demás, aprovecharse de ellas. Son humildes y respetuosas. A menudo consideran que ellas mismas son sus peores enemigos. Tienden a ocultar sus talentos y aptitudes. Obsequiosas y abnegadas en su interacción con los demás. En su mayoría poseen aptitudes muy superiores a las que se atribuyen.

Control: a estas personas les agrada dirigir e intimidar a los demás, a sí como ser obedecidas y respetadas. No suelen ser sentimentales y disfrutan manipulando la vida de los demás. Aunque muchas de ellas subliman su sed de poder asumiendo roles y ejerciendo profesiones que gozan de aceptación pública, sus inclinaciones se ponen de manifiesto de cuando en cuando a través de actitudes intransigentes y tercas y de

conductas coercitivas. A pesar de estas expresiones negativas periódicas, estos individuos, son normalmente líderes eficaces y tienen talento para supervisar a otros y conseguir que trabajen para alcanzar metas comunes.

Insatisfacción: aquí, se encuentran aquellas personas que suelen afirmar que reciben un trato injusto, que no se valora lo que hacen y que se las culpa por faltas que no han cometido. Sus oportunidades no resultaron como prometían y "saben" que lo bueno no dura. Resentidas por considerar que se les imponen exigencias injustas, a veces se sienten inclinadas a no afrontar sus responsabilidades tan bien como podrían. Ambivalentes en lo que respecta a su vida y a sus relaciones, pueden verse envueltas en altercados y sufrir desilusiones mientras oscilan entre la aceptación y la resistencia. Cuando las cosas marchan bien pueden inclinarse por la independencia en forma productiva y constructiva y hablar con franqueza para remediar situaciones difíciles.

Concordancia: en este caso las personas pueden lograr un acuerdo con los demás sin atender contra la propia dignidad, así como una amabilidad congenial que es voluntaria y no producto de una imposición ni del desprecio por sí mismo. Suelen ser muy serviciales y amistosas. Como no les agrada molestar a los demás, están dispuestas a adaptar sus preferencias de modo que resulten compatibles con las ajenas. Dado que confían en la bondad y la consideración de los otros, también están dispuestas a ajustar diferencias y lograr soluciones pacíficas, así como a ser comedidas y a ceder si fuere necesario. La cordialidad y el avenimiento caracterizan sus relaciones interpersonales.

IV.2.4-Estandarización e Interpretación de las Escalas del MIPS.

Aunque las bipolaridades del MIPS parecen presentar claros contrastes en estilos de personalidad, este enfoque comparativo fue adoptado principalmente con fines teóricos y pedagógicos. El término "bipolaridad" indica dos rasgos contrastantes en teoría, pero no en el sentido psicométrico, ya que el lado opuesto de cada dimensión es medido con una escala separada. Es decir que, por ejemplo, un bajo puntaje en la escala de Sistematización no indica necesariamente rasgos de Innovación. Es infrecuente que las personas se ubiquen inequívocamente en uno u otro de los extremos. Cada constructo bipolar representa un continuo y no un extremo, por lo que casi siempre los sujetos entrevistados muestran variados niveles en ambos estilos, con puntajes que suelen ser algo más altos en una escala que en la otra.

El MIPS proporciona normas para adultos y para estudiantes universitarios con discriminación en ambos casos por género y sin ella. El inventario incluye puntajes de prevalencia (PP), entre 0 y 100 para cada escala. El punto de referencia para la interpretación de los puntajes es siempre el puntaje prevalente (PP) de 50. El individuo que obtiene dicho puntaje o superior en cualquier escala se lo considera miembro del grupo poseedor del rasgo que la escala en cuestión explora. Si obtiene un PP inferior (49 ó menos) es considerado como miembro del grupo no poseedor del rasgo en cuestión. Cuanto más alto sea el puntaje, más pronunciadas serán esas características. Cada puntaje será interpretado entonces, según la distancia a la que se ubiquen de la prevalencia (50). Así por ejemplo, un pp de 69 en cualquier escala, se encuentra en la mediana o percentil 50 de los individuos clasificados como miembros del grupo poseedor del rasgo. Este pp 69 no es el percentil 50 de la población, sino el percentil 50 del sector de la población clasificada como miembro de grupo poseedor del rasgo.

Incluye también dos escalas cuyo propósito es establecer en qué medida el estilo de respuestas de una persona es característico de lograr impresión positiva o impresión negativa.

La Escala de Impresión Positiva (IP) incluye 10 ítems no ponderados, redactados para identificar a las personas que intentan producir una impresión demasiado favorable en el test. Estos ítems no se superponen con las escalas de contenido. Su puntaje bruto máximo posible es 10.

La Escala de Impresión Negativa (IN) incluye 10 ítems no ponderados cuyo propósito es identificar a las personas cuyas respuestas tienden a ser asociadas con una percepción negativa generalizada de sí mismas. El puntaje bruto máximo es 10.

Respecto del análisis de estas escalas, debe tenerse en cuenta que, por ejemplo, puntajes altos de IN no es prueba concluyente de simulación, sino sólo el surgimiento de 3 hipótesis posibles, las que deberán ser corroboradas con la lectura del Inventario en su totalidad y con la impresión clínica que del paciente se obtenga:

- Que puede estar simulando debido a un motivo ganancial.
- Que se deba a indicadores de patología psicológica más allá de las posibles de ser detectadas por el MIPS. En este caso es aconsejable complementarlo con instrumentos clínicos.
- Que se deba a dificultad de la lectura de los ítems o que se deba a respuestas emitidas al azar.

La confiabilidad promedio de las escalas del MIPS, establecida mediante el método de la división por mitades, es $r=0,82$ en la muestra de adultos ($N=1000$), y $r=0,80$ en los estudiantes universitarios.

SEGUNDA PARTE:
INVESTIGACION DE CAMPO

CAP. V: ASPECTOS METODOLOGICOS

V-ASPECTOS METODOLOGICOS DE LA INVESTIGACION

V.1- Objetivos

- Describir los Estilos de Personalidad Prevalentes en los hermanos adultos de las personas con discapacidad mental.
- Indagar las particularidades frecuentes en los vínculos fraternos, cuando un hermano tiene una discapacidad mental.

V.2- Diseño de investigación

Desde el pensamiento de León y Montero (1997), el término *diseño* hace referencia a la elaboración de un plan de actuación una vez que se ha establecido el problema de investigación.

En función de ello, se realiza una *investigación cuantitativa y otra cualitativa*. Se conducen simultáneamente ambos y a partir de los resultados obtenidos se realizan las interpretaciones sobre el problema. (Hernández Sampieri, 2006).

El estudio es de *tipo exploratorio-descriptivo*. Ya que en primer lugar, se utiliza un objeto de estudio poco explorado, los hermanos de personas con discapacidad mental y el vínculo entre ellos. Y es descriptivo, porque se busca especificar las propiedades importantes de un fenómeno. En este caso, se indaga sobre los hermanos adultos de las personas con discapacidad mental, otro de los fenómenos analizables, es su estilo de personalidad. De esta manera, se estaría midiendo una dimensión, un aspecto, del objeto de estudio.

El diseño es *no Experimental*, ya que la variable que interviene en la misma no es susceptible de manipulación o dosificación por parte del investigador. En estas investigaciones, no se construye ninguna situación, solo se observan situaciones ya existentes, no generadas intencionalmente, para su posterior análisis. (Hernández Sampieri, 2006)

V.3- Descripción de la muestra

La investigación de campo, se realiza a los hermanos de los integrantes de la Comunidad Terapéutica H.i.S.D.I.M. (Hogar de Integración Social del Discapacitado Mental). Quien se encuentra dedicada a la rehabilitación Integral del Discapacitado Mental, al desarrollo de su autonomía e independencia y a posibilitar una adecuada Integración social.

La muestra esta conformada por 4 (cuatro) hermanos adultos de personas con discapacidad mental, que concurren a la institución ya mencionada.

Se trabajo con un muestreo *no Probabilístico*, de *tipo Intencional*. Por lo tanto se trata de una muestra dirigida, que supone un procedimiento de selección informal y arbitraria en función de los objetivos establecidos anteriormente. En este tipo de muestras no probabilística no se requiere tanto una representatividad de elementos de una población, sino una cuidadosa y controlada elección de sujetos con ciertas características.

Se justifica el tamaño pequeño de la muestra, por los siguientes criterios de inclusión.

Las características o requisitos exigidos para poder ser parte de la muestra son:

- Tiene que haber convivido durante la infancia y/o adolescencia con la persona con discapacidad mental
- Edad: entre 25 y 55 años
- La discapacidad mental que posee su hermano, debe ser leve o moderada.
- La diferencia de edad entre ambos hermanos no debe ser mayor a 15 años.

Al ser una muestra no probabilística las conclusiones que se deriven de este trabajo no podrán generalizarse a toda la población, sino que deben circunscribirse a la muestra con la que se trabaja.

V.4- Instrumentos utilizados

Teniendo en cuenta el tipo de investigación, se utiliza un instrumento para el estudio cualitativo y otro para la parte cuantitativa.

Para la investigación de tipo cualitativa, el instrumento utilizado es la *Entrevista*, basada en una lista previa de preguntas-guía, o sea una entrevista semiestructurada.

Se entiende por entrevista, según Hernández Sampieri (2006), una reunión para intercambiar información entre una persona (entrevistador) y otra (entrevistado) u otras (entrevistados). Este mismo autor considera que en las entrevistas semi-estructuradas se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados.

Para el desarrollo del estudio cuantitativo, se utiliza el Inventario de Personalidad de Millon (MIPS). El cual consta de 180 elementos con formato de respuesta verdadero/falso, agrupados en doce pares de escalas teóricamente yuxtapuestas que se organizan en tres áreas:

Metas motivacionales: esta área evalúa la orientación del individuo a obtener refuerzos del medio. Los componentes se encuentran organizados en bipolaridades, ellas son:

- Apertura- Preservación.
- Modificación- Acomodación
- Individualismo-Protección.

Modos cognitivos: en esta área se exploran estilos de cognición, que son diferentes en cada persona. Las bipolaridades que se encuentran aquí son:

- Extraversión- Introversión
- Sensación- Intuición
- Reflexión-Afectividad
- Sistematización- Innovación

Conductas interpersonales: esta área contempla los modos interpersonales de relacionarse y de interactuar con otros. Éstos derivan en parte de las metas motivacionales y los modos cognitivos que presenta la persona. Comprende 5 pares de escalas, a saber:

- Retraimiento-Comunicatividad

- Vacilación-Firmeza
- Discrepancia-Conformismo
- Sometimiento-Control
- Insatisfacción-Concordancia

El carácter bipolar de las escalas permite distinguir dos rasgos que se oponen teóricamente, pero no son bipolares en sentido psicométrico, ya que los polos opuestos de cada dimensión se miden por medio de escalas separadas.

V.5- Procedimientos

Para la realización de la presente investigación, se pidió autorización a las autoridades de la institución, dedicada a la rehabilitación e integración de las personas con discapacidad mental H.I.S.D.I.M, para aplicar el cuestionario de Personalidad MIPS, y para realizar una entrevista semi-dirigida a los hermanos de las personas que asisten a la institución.

Es así, que la Directora de la institución, Nancy Menichetti, envió una nota a cada uno de los hermanos, que se consideraban apropiados para participar en la investigación, en función de ello, se obtuvieron teléfonos y direcciones de quienes mostraron predisposición para participar del estudio.

A partir de ello, se realizó un encuentro, donde se llevó a cabo primero la entrevista, y posteriormente el cuestionario de estilos de personalidad MIPS.

Se realizaron distintos análisis de acuerdo al tipo de investigación; para el aspecto cualitativo se efectuó el análisis a través de categorías elaboradas a partir del contenido teórico de la tesina y para lo cuantitativo, se utilizaron los criterios de interpretación propuestos por el Inventario Millon de Estilos de Personalidad, MIPS, desarrollado por Theodore Millon.

A continuación se presentarán los datos obtenidos a partir de la evaluación y el análisis tanto de la entrevista como del cuestionario.

CAP. VI: PRESENTACION Y ANALISIS DE RESULTADOS.

VI- PRESENTACION DE RESULTADOS OBTENIDOS

Los datos de identificación personal, familiares, familiograma, resultados del MIPS y entrevistas completas de cada caso son presentados en el Anexo 1 al 4. A continuación se presentaran solamente los resultados, en conjunto, obtenidos del MIPS y los resultados de las entrevistas semi-estructuradas realizadas.

VI.1-Presentación de resultados.

VI.1.1-Resultados del análisis cuantitativo del cuestionario MIPS

Tabla 5: Puntajes Prevalentes correspondientes a las tres escalas del MIPS

METAS MOTIVACIONALES

	Apertu.	Preser.	Modific.	Acomo.	Individu.	Protec.
CASO C	73	14	92	11	62	42
CASO M	19	95	74	63	89	25
CASO H	68	76	54	75	56	94
CASO N	68	33	48	72	32	60

MODOS COGNITIVOS

	Extrav.	Introve.	Sensa.	Intuicion	Reflex.	Afectiv	Sistema.	Innova.
CASO C	42	12	85	16	85	24	64	32
CASO M	12	100	94	23	89	50	78	32
CASO H	20	49	71	32	65	64	59	49
CASO N	23	40	81	23	60	63	66	18

CONDUCTAS INTERPERSONALES

	Retraim.	Comun.	Vacila.	Firmeza	Discre.	Confor.	Someti.	Control	Insatis.	Concor.
CASO C	20	85	18	61	35	68	11	91	29	15
CASO M	100	29	100	54	81	74	33	97	95	15
CASO H	43	50	89	51	63	68	45	72	61	72
CASO N	57	41	62	44	33	86	30	50	31	62

Tabla 6: Promedios de puntajes prevalentes de cada una de las escalas del MIPS, de los cuatro sujetos evaluados.

Escalas del MIPS	Promedio de puntajes prevalentes
Metas Motivacionales	
Apertura	57
Preservación	54
Modificación	67
Acomodación	55
Individualismo	59
Protección	55
Modos Cognitivos	
Extraversión	24
Introversión	50
Sensación	82
Intuición	23
Reflexión	74
Afectividad	50
Sistematización	66
Innovación	32
Conductas Interpersonales	
Retraimiento	55
Comunicatividad	51
Vacilación	67

Firmeza	52
Discrepancia	53
Conformismo	74
Sometimiento	29
Control	77
Insatisfacción	54
Concordancia	41

A partir de los resultados obtenidos en la tabla 6, donde se presentan los promedios de cada una de las escalas del Inventario Millon de Estilos de Personalidad, MIPS, evaluadas a cuatro sujetos adultos, de ambos sexos, se realizan las discusiones pertinentes; considerando como llamativos los puntajes de aquellas escalas que superan a su escala opuesta.

VI.1.2- Discusión de resultados del MIPS

A partir de los cuestionarios administrados y observado en las gráficas correspondientes, se comprueba el predominio de algunas escalas, que permitirían estimar ciertas características en el grupo evaluado. Para ello, el criterio utilizado para considerar la prevalencia en las escalas es a través del promedio de los puntajes prevalentes. (Ver tabla 6)

Es así, como se observa mayor Apertura en los entrevistados, o sea, un intento por abrirse a las posibilidades que les proporciona la vida, a tener una actitud optimista, a buscar nuevas posibilidades, sin centrarse en los problemas y preocupaciones. También dentro del área de Metas Motivacionales, se puede rescatar la búsqueda por Modificar su entorno, el cual presenta características propias, vinculadas a la presencia de un integrante con discapacidad mental. En la tercera bipolaridad se observa una tendencia hacia el Individualismo, o sea, una orientación a satisfacer las propias necesidades y deseos, dejando en segundo plano a los demás. A partir de ello, se plantea la posibilidad de considerar que las Metas Motivacionales de estas cuatro personas, hermanos de

personas con discapacidad mental, apuntan hacia una constante búsqueda y movilización, pero siempre desde la independencia.

En el caso de los Modos Cognitivos, que Millon (1994) entiende como "modalidades de pensamiento", se destaca en el grupo evaluado una tendencia hacia la Introversión que no es elevada, pero que difiere notoriamente de los valores que expone su polaridad opuesta, de esta manera, se advierte como característica el repliegue sobre si mismo, encontrando en sus propios pensamientos y sentimientos el recurso necesario para obtener la información que necesita. Podría existir cierta relación entre el elevado Individualismo, de las Metas Motivacionales y la escala Introversión de Modos Cognitivos, permitiendo estimar aun más esta prioridad por lo propio, la independencia y autonomía. Lo cual se podría suponer un mecanismo de adaptación frente a las posibilidades brindadas desde el entorno cercano.

Siguiendo en la misma área, se observa que Sensación, Reflexión y Sistematización, superan ampliamente a Intuición, Afectividad e Innovación. Este dato expresaría, en los entrevistados, un modo de conocer e interpretar la realidad basado en lo concreto, lo tangible, lo real, siempre considerando los hechos desde la lógica y el razonamiento, sin darle excesiva prioridad a los sentimientos, afectos y la intuición. Por otro lado, al ser sistematizadores, mantienen cierto orden, organización y eficiencia en su estilo cognitivo, lo cual permite que existan en ellos características tales como ser previsores, metódicos, exigentes, formales, firmes, decididos. Esta información podría relacionarse con la hipótesis ligada al exceso de exigencia y responsabilidades vivido durante la infancia y adolescencia, siendo ello, un factor, entre tantos, predisponente a incrementar ciertas características en su estilo de personalidad.

En cuanto a Conductas Interpersonales, se destaca que, en la polaridad Retraimiento-Comunicatividad, hay una tendencia a observarse la primera, lo cual se manifestaría en escasas relaciones interpersonales, raras ocasiones donde comunican lo que sienten o lo que piensan, manteniendo una conducta solitaria usualmente. Esta escala podría vincularse con Introversión e Individualismo, señalándose así, en estas personas la preferencia por conductas que tienden a la indiferencia social, aislamiento y autonomía. Se observa la presencia de Vacilación en las personas entrevistadas, lo cual se relaciona directamente con la inseguridad, con inhibición social y alejamiento; características que nuevamente reafirmarían el perfil que se viene delimitando. Por otro lado, se observa la presencia, a través de la polaridad Conformismo, de cierta prolijidad, escrupulosidad,

responsabilidad y respeto por las normas. También, se observaría la dimensión Control, en el grupo de personas entrevistadas, lo cual hablaría de cierta tendencia a controlar, dirigir su entorno, dejando de lado el área sentimental; lo cual es frecuente, ya que la mayoría de las escalas que predominan apartan el aspecto afectivo y priorizan lo racional, intelectual. Por último, se consideraría que las personas evaluadas se sienten insatisfechas, lo cual se expresaría en cierta variabilidad en su conducta y ánimo, sensación de un trato injusto y ambivalencia en cuanto a su vida y sus relaciones. Los resultados alcanzados permitirían detectar ciertas dificultades para establecer relaciones personales, siendo éstas, generalmente escasas, poco agradables y productivas para los sujetos.

VI.1.3- Resultados del análisis cualitativo de las entrevistas

A continuación, se presentan las categorías efectuadas para realizar el análisis cualitativo de las entrevistas semi- estructuradas. Estas categorías, han sido elaboradas a partir del material teórico recolectado sobre la temática.

Según Nuñez y Rodríguez (2004), en su libro "Los hermanos de las personas con discapacidad: una asignatura pendiente", existen diferentes aspectos que se relacionan con este vínculo fraterno; los mismos han sido considerados para analizar las entrevistas realizadas.

Temas predominantes en las entrevistas realizadas:

- **DIFICULTAD PARA COLOCAR LÍMITES (DCL):** este aspecto se vincula con el conflicto de los padres de tener que ejercer autoridad con el hijo con discapacidad. Así, éste, es eximido de responsabilidades, se lo sobreprotege, mientras que su hermano, sin discapacidad, debe ser quien comprenda y ceda constantemente y en distintas situaciones.
- **ENOJOS, CELOS, RIVALIDAD (ECR):** estos sentimientos, se relacionan con la situación de privilegio que suele ocupar el hermano con discapacidad en atención, cuidado, protección materna. Muchas veces, el hermano sin discapacidad, siente esto,

debido al estado de desventaja que cree poseer, ya que suele ser víctima de golpes, malos tratos, usurpación de pertenencias, espacios, falta de atención y protección de sus padres. Esos sentimientos suelen perdurar en la etapa adulta, mitigados y "acordes" a la etapa evolutiva.

- **AISLAMIENTO Y MARGINALIDAD (AM):** este suele ser un mecanismo de sobreprotección hacia el hermano sin discapacidad, donde, se lo suele eximir de las responsabilidades cotidianas que se vinculan con la atención del hermano. En este caso es muy común, la falta de información, de explicaciones sobre la problemática, de esta manera se convierte en un secreto familiar. Siendo los adultos, quienes manejan la información y se encargan de exclusivamente de todas las responsabilidades.
- **SENTIMIENTO DE CULPA (SC):** este sentimiento suele surgir por varios motivos: por ver a su hermano con dificultades, por ver sufrir y preocuparse a sus padres y en la adultez, surge al percibir las propias habilidades de las que carece el hermano, entonces, se plantea el dilema de que a mayores logros, más se suele notar lo que su hermano no puede, lo cual termina generando más culpa y muchas veces, se sabotean los propios logros ante este sentimiento.
- **PRESION POR RESPONSABILIDADES Y EXIGENCIAS (PRE):** este aspecto hace referencia a la sobrecarga que suele vivenciar el hermano sin discapacidad, ocupando el lugar de adultos desde muy chicos, asumiendo responsabilidades en relación a su hermano, actuando con mayor madurez de la correspondiente a su edad o posibilidades. Los padres suelen verlo como: maduro, autónoma, grande, capaz de entender y razonar en todas las situaciones y capaces de hacerse cargo del cuidado y protección del hermano.
- **PREOCUPACION POR EL FUTURO (PF):** la preocupación de los hermanos aumenta, al observar que es excesiva la sobreprotección de los padres hacia el hijo con dificultades. Se encuentran quienes expresan dudas, planteos, hipotetizaciones en relación al futuro, lo cual se vincula con una cercanía mínima con su hermano y por el otro lado quienes afirman con mas certeza y compromiso su interés por responsabilizarse en un futuro, que serian aquellos que comparten mas y se encuentran mas involucrados.

En función de las categorías planteadas, se presentan a continuación los resultados de los análisis realizados.

Tabla 6: Correspondiente a los resultados obtenidos del Caso C

DCL	ECR	AM	SC	PRE	PF	Total
4	4	5	-	2	2	17
24%	24%	29%		11,5%	11,5%	

A partir de los resultados alcanzados, se destacaría en el Caso C un predominio de la categoría Aislamiento y Marginalidad (AM). Como también la presencia de Dificultad para Colocar Límites (DCL) y Enojos, Celos y Rivalidad (ECR), como categorías sobresalientes en la entrevista. No se observaría la presencia de Sentimientos de Culpa (SC).

Tabla 7: Correspondiente a los resultados obtenidos del Caso M

DCL	ECR	AM	SC	PRE	PF	Total
1	-	3	-	2	2	8
12,5%		37,5%		25%	25%	

En el Caso M, se destacaría nuevamente un predominio de la categoría Aislamiento y Marginalidad (AM), siendo a continuación, las categorías predominantes Presión por Responsabilidades y Exigencias (PRE) y Preocupación por el Futuro (PF). En este caso, no se observaría la presencia de las categorías Enojos, Celos y Rivalidad (ECR) y Sentimientos de Culpa (SC).

Tabla 8: Correspondiente a los resultados obtenidos del Caso H

DCL	ECR	AM	SC	PRE	PF	Total
-	-	4	-	-	1	5
		80%			20%	

En esta tabla se destaca como única categoría predominante Aislamiento y Marginalidad (AM). Siendo Preocupación por el Futuro (PF), la segunda y última categoría observada en la totalidad de la entrevista realizada.

Tabla 9: Correspondiente a los resultados obtenidos del Caso N

DCL	ECR	AM	SC	PRE	PF	Total
-	-	-	3	3	1	7
			43%	43%	14%	

En el Caso N, se observa un predominio de las categorías Sentimientos de Culpa (SC) y Presión por Responsabilidades y Exigencias (PRE). Rescatándose la ausencia de las primeras tres categorías: DCL, ECR Y AM.

Tabla 10: Correspondiente a los resultados de las cuatro entrevistas.

	DCL	ECR	AM	SC	PRE	PF
CASO C	4	4	5	-	2	2
CASO M	1	-	3	-	2	2
CASO H	-	-	4	-		1
CASO N	-	-	-	3	3	1
TOTAL	5	4	12	3	7	6
porcentaje del total	14%	11%	32%	8%	19%	16%

A partir de los resultados evaluados de las cuatro entrevistas, se destacaría como sobresaliente la categoría Aislamiento y Marginalidad (AM). A continuación, se encuentran Presión por las Responsabilidades y Exigencias (PRE), Preocupación por el Futuro (PF) y Dificultad para Colocar Límites (DCL). Por último, se presentan Enojos, Celos y Rivalidad (ECR) y Sentimientos de Culpa (SC), con valores inferiores.

VI.1.4- Discusión de resultados de las entrevistas.

En relación a los datos obtenidos y evaluados, podría considerarse que el Aislamiento y Marginalidad (AM), es el aspecto predominante en el discurso de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, lo cual se vincularía con un mecanismo de sobreprotección efectuado por los padres hacia el hermano sin discapacidad, donde, se lo suele eximir de las responsabilidades cotidianas que se vinculan con la atención del hermano. Se observa frecuentemente, la falta de información, de explicaciones sobre la problemática, que han percibido la mayoría de las personas evaluadas. Siendo los adultos, quienes manejan la información y la mantienen como un secreto.

En segundo lugar se observa la Presión por Responsabilidades y Exigencias (PRE), como categoría sobresaliente, lo cual posibilitaría pensar en ciertas obligaciones, compromisos y responsabilidades generalmente asumidos, durante etapas evolutivas anteriores, para con su hermano con discapacidad mental. Destacándose el rol de adulto que muchas veces se asumía frente a esta situación, para la cual, la mayoría de las ocasiones no se está preparado, debido a la madurez que se requiere.

A continuación, se rescata la presencia de Preocupación por el Futuro (PF) de los hermanos sin discapacidad, ya que se escucha en las entrevistas, la duda sobre las etapas posteriores, al ser excesiva la sobreprotección de los padres hacia el hijo con dificultades.

Con el 14%, se encuentra Dificultad para Colocar Límites (DCL) que, en este caso, se relaciona no solo con conductas realizadas durante la infancia y la adolescencia, por parte de los padres, sino que las mismas se mantienen en el tiempo, llegando a impedir, en la etapa adulta, el desarrollo de habilidades que pueden ser alcanzadas por la persona con una discapacidad. Es así como este aspecto, genera preocupación e incertidumbre en los hermanos, relacionándose con la categoría anteriormente planteada, ya que al no presentarse un entorno que permita el desarrollo de destrezas y habilidades para una mayor autonomía e independencia, suele ser mayor el dilema sobre el futuro que suelen experimentar los entrevistados.

Como categorías menos frecuentes se observan Enojos, Celos y Rivalidad (ECR) y Sentimientos de Culpa (SC). Siendo la primera posiblemente vinculada a ciertas dificultades para aceptar la condición de un hermano con discapacidad, presentándose en la etapa adulta, con otras características estos sentimientos de enojos y competencia, pero igualmente, haciendo referencia a una imposibilidad para elaborar la presencia de un hermano con discapacidad y sus vicisitudes. Por último y con el puntaje mas bajo, se observarían sentimientos de culpa, que se refieren, en la adultez, al hecho de percibir las propias habilidades de las que carece el hermano, entonces, se plantea el dilema de que a mayores logros y metas obtenidas a lo largo de la vida, más se nota lo que su hermano no puede o no pudo alcanzar.

VI.2- Integración de discusiones.

A partir del análisis realizado de ambos estudios, cuantitativo y cualitativo, se considera esencial realizar una integración, que permita comprender en profundidad los resultados alcanzados de la presente investigación.

Desde el enfoque cuantitativo y en relación a los fines que guían y dan propósito a la conducta de quienes han sido evaluados, se puede rescatar la presencia de una búsqueda de oportunidades, de mejora de la propia vida, pero desenvolviéndose de manera activa hacia las posibilidades de cambio; dando prioridad a la realización de su propio potencial, dejando en segundo plano a los demás. Desde allí, se podría pensar en cierta necesidad por abrirse y explorar la vida, de manera individual, ya que la mayoría de las condiciones y situaciones vividas durante la infancia y adolescencia en relación a la presencia de su hermano con discapacidad, se relacionaron con cierto aislamiento de las experiencias, decisiones y de oportunidades de compartir e integrarse con él.

Millon (1994) dice, *los estilos de cognición opuestos, se relacionan con las diferencias entre las personas en primer lugar respecto de lo que toman en cuenta al experimentar y aprender en la vida y luego respecto de lo que hacen habitualmente para lograr que ese conocimiento resulte significativo y útil para ellas.* Desde allí, se observa en esta dimensión una predominancia por incorporar e interpretar la realidad desde la lógica, lo racional, sin dejar que el aspecto afectivo influya y afecte estas percepciones. En este caso se podría pensar que aquello que estos sujetos utilizan y toman de la realidad se relacionaría con lo racional, lo lógico, sin permitir que los afectos interfieran en su lectura de las circunstancias; lo cual podría observarse en el área cualitativa de la presente investigación, donde los puntajes más bajos del análisis realizado, se presentan en las categorías: Enojos, Celos y Rivalidad y Sentimientos de Culpa; o sea, lo sentimental, emocional, presentaría un lugar de menor importancia para el grupo evaluado. Eligiendo y valorando aspectos de esta relación vinculados con el aspecto intelectual, con el razonar. Desde allí, se observa el valor dado por ellos, al aislamiento, ante las situaciones que se vivían en relación a su hermano con discapacidad, a la preocupación por ser responsables frente a las necesidades de aquel, y a la inquietud por el futuro que a ambos les depara.

En la última dimensión del cuestionario utilizado, conductas interpersonales, se podría considerar la presencia de características que se vincularían con una disminución del interés por establecer relaciones sociales; aparecen indicadores de inseguridad, inhibición social, aislamiento e insatisfacción en las mismas. En cuanto a ello, podría pensarse que esta característica tendría cierta relación con un patrón de relaciones, establecido en cada una de las familias a las que pertenecen las personas entrevistadas; ya que durante la infancia y adolescencia, refieren haber vivido situaciones donde predominaba cierta sobreprotección, impidiendo el contacto y vinculación con el hermano con discapacidad mental y todo lo que ello implica. Es así como la mayoría de las veces, la falta de información y de explicaciones sobre la problemática, o sea, la dificultad para conocer y contactarse con la realidad que vivía su hermano, podría haber influido negativamente en el establecimiento de un vínculo fraterno sólido.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Al iniciar mi trabajo de investigación, no dudé en elegir el tema: Discapacidad mental, primero por la importancia que creo, posee a nivel social, aun siendo muchas veces apartado de las prioridades de las políticas de los gobiernos de turno, y segundo y fundamentalmente, por el constante acercamiento que realicé durante mi carrera universitaria, hacia las personas adultas con discapacidad mental.

Pero, la incertidumbre sobre qué aspectos a tener en cuenta de este grupo poblacional, se me presentaron inmediatamente, teniendo en cuenta, que suele ser una temática bastante trabajada, que ha alcanzado interesantes avances en los últimos años. Es así, como fui observando en la institución H.I.S.D.I.M., a la que concurrí durante mi formación universitaria, que es necesario tener en cuenta a todo el grupo familiar que rodea a una persona con discapacidad mental, principalmente centré mi atención en los hermanos adultos, quienes suelen ser los encargados y únicos familiares de la persona adulta con discapacidad mental. Frente a ello, comencé la búsqueda bibliográfica, que me permitió apreciar la falta de valoración de quienes son los acompañantes durante casi toda la vida, de una persona con discapacidad, incluso, responsables de ellos, en la vejez. Así fue, como descubrí, las peculiaridades de este vínculo fraterno, al que dedique la esta investigación.

Las lecturas realizadas me permitieron descubrir que existiría una relación fraterna con características propias, las cuales se vincularían a vivencias que se atraviesan durante la infancia y la adolescencia entre hermanos, sobre lo cual existe mayor información.

La presente investigación me permitió descubrir varios aspectos tanto del hermano sin discapacidad, quien sería el protagonista de esta investigación, como de la relación fraterna indagada. Ellos son:

Las características predominantes en el Estilo de Personalidad de los hermanos de personas con discapacidad intelectual, se relacionan en el aspecto de las metas o fines vitales, con la búsqueda y apertura de nuevas posibilidades, pero priorizando lo propio, o sea, tendiendo a ser autónomos e independientes. En relación al modo de entender e

interpretar la realidad, se destaca el predominio por lo lógico y racional, por lo concreto y real. En cuanto a relacionarse con los demás, se observaría la presencia de inseguridad, insatisfacción y aislamiento, en las personas evaluadas.

En cuanto a las particularidades de este vínculo fraterno, se rescataría una tendencia a haber vivido y vivir situaciones, donde la mayoría de las veces, los hermanos son aislados, apartados y "sobreprotegidos" de las experiencias vinculadas con su hermano con discapacidad. Todo ello, posiblemente dificultaría el desarrollo de un vínculo sólido, estable entre hermanos. También, y cuando existía la posibilidad de relacionarse con su hermano con discapacidad, era desde el lugar de la exigencia o presión de ser responsables de él y de vivir situaciones que requerían de cierta madurez, a veces, mayor de la esperable. Es así, como se dificultaría el desarrollo de la igualdad que caracteriza a todo vínculo fraterno. Se reflexionaría entonces, de lo anterior, que el vínculo entre hermanos adultos, cuando uno tiene una discapacidad, se encuentra establecido a partir de las experiencias de etapas anteriores, y estas en su mayoría, se destacan por ser aislantes, por no permitir un contacto cercano entre ambos, lo cual, traería posiblemente consecuencias negativas en la adultez y vejez, donde generalmente se suele considerar esencial el apoyo y compañía de este par.

Posiblemente, el desarrollo de aquellas características en la personalidad de los sujetos evaluados, hermanos adultos de personas con discapacidad mental, tengan alguna relación con las experiencias vividas, relatadas anteriormente. Por supuesto, se debe considerar que cada caso es único y particular.

Se aclara que al ser una muestra no probabilística, las conclusiones alcanzadas, solo se limitan para el grupo evaluado.

A partir de lo desarrollado se plantean y proponen ciertos lineamientos a la hora de trabajar con familias, y particularmente con hermanos de personas con discapacidad.

- Principalmente, se considera necesario trabajar con los padres la importancia de que todos los hijos sean parte de las distintas experiencias y sucesos que se pueden vivir en una familia, a medida que suceden las etapas del ciclo vital,

siempre y cuando considerando las posibilidades de cada uno de los hijos de enfrentar y resolver eficazmente las distintas situaciones que se presenten.

- Sería de suma importancia considerar frecuentemente la participación e implicación de los hermanos sin discapacidad en el abordaje integral de la persona con discapacidad, intentando durante la infancia y adolescencia fomentar el desarrollo de un vínculo entre estos hermanos, que sirva de sostén mutuo, que permita el acompañamiento y apoyo en las distintas situaciones por las que se atraviesa. Y en etapas posteriores, adultez y vejez, es necesario que se promueva y refuerce constantemente este vínculo, ya que suele ser de gran valor por ser el único más cercano, fundamentalmente en la vejez.
- Por último, se consideraría necesario el apoyo y contención psicológica a los hermanos sin discapacidad, admitiendo el establecimiento de un espacio que permita la expresión de sus necesidades, preocupaciones, inquietudes, emociones, etc.; disminuyendo posiblemente complicaciones en el desarrollo emocional y social de estos hermanos, y a la vez promoviendo la posibilidad de desarrollar vínculos fraternos más sanos y positivos para ambos.

BIBLIOGRAFIA

Bibliografía


- Allport, G. W. (1986), La Personalidad. Su configuración y desarrollo. Barcelona: Ed. Herder.
- Bernal, H. (2005) Sobre la Teoría del Vínculo en Enrique Pichón-Rivière. Una sistematización y ordenamiento del texto «Teoría del vínculo» de Pichón Rivière. Fundación Universitaria Luís Amigo. Obtenido el 6 de enero del 2010 en www.funlam.edu.co/uploads/facultadpsicologia
- Buscaglia, L. (1998) Los discapacitados y sus padres. Ed. Emece.
- Cesio, S. (2002).El concepto de vinculo. Obtenido el 5 de febrero del 2010 en www.enigmapsi.com.ar/configvinc.html
- CONFERENCIA INTERNACIONAL OPS/OMS De Montreal sobre Discapacidad Mental. Octubre, 2004.
- Croizier, A. (1994) "Vicisitudes teórico clínicas del vínculo fraterno: el caso de los hermanos gemelos" Tesis de licenciatura. Facultad de psicología. UDA. Mendoza, Argentina
- DICCIONARIO DE LA REAL ACADEMIA ESPAÑOLA, Vigésima Segunda Edición. Obtenido el 2 de diciembre del 2009 en buscon.rae.es/drae/
- DSM-IV-TR. Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales. Ed. Masson. España, 2003.
- Dueñas, E; Martínez, M.A.; Morales, B.; Muñoz, C.; Viáfara, A.S. & Herrera, J. (2006) Síndrome del cuidador de adultos mayores discapacitados y sus implicaciones psicosociales. 37, N°2, supl. 1
- ENCUESTA NACIONAL DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD. ENDI. Complementaria del Censo Nacional de Población, Hogares y Viviendas 2001. Argentina.


- Fernández Moya, J. (2006). En busca de resultados. Ed. UDA
- Hernández Sampieri, R. y otros. (2006). Metodología de la investigación. México: Mc Graw Hill
- Kancyper, L. (2001). El vínculo fraterno y sus cuatro funciones. obtenido el 2 de febrero del 2010 en www.circulofreudiano.com.ar/kancyper.html
- Kaplan H. & Sadock, B. (2001). Sinopsis de Psiquiatría. Ed. Medica Panamericana, 8º edición: España
- León, O. y Montero, I. (1997) "Diseño de Investigaciones. Introducción a la lógica de la investigación en Psicología y Educación". Editorial McGraw-Hill 2ª edición. España
- Millon, Theodore (1994); Millon Index of Personality Styles. San Antonio: The Psychological Corporation. Traducción al español (1997). Inventario Millon de Estilos de Personalidad. Buenos Aires: Paidós.
- Muñoz, A. M. (2006). Marco Teórico del Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. Perfiles y Tendencias, Boletín sobre envejecimiento, 26.
- Muñoz, A; Pereyra López, C & Calvo, J. (2006) Envejecimiento de las Personas con Discapacidad Intelectual. Madrid, España. Nuestros Mayores Publicaciones S.L
- Núñez, B. (2008). Familia y Discapacidad. De la vida cotidiana a la teoría. Bs. As. Lugar Editorial.
- Nuñez, B Y Rodríguez, L (2004). Los Hermanos De Las Personas Con Discapacidad: Una Asignatura Pendiente. Buenos Aires, Asociación Amar
- Olivera Roulet, G. (2008) "El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud" Universidad Nacional de Córdoba, OPS.

- Pervin, L. (1996). La ciencia de la personalidad. Buenos Aires: Ed. Mc Graw Hill.
- Pichón- Rivière, E. (1986). Teoría del vínculo. Buenos Aires. Ediciones Nueva Visión.
- Rolland, J. (2000). Familias, Enfermedad y Discapacidad, una propuesta desde la terapia sistémica. Barcelona. Ed. Gedisa.
- Seltzer, M.; Greenberg, J; Orsmond, G. & Lounds, J. (2006). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. Siglo Cero, Vol. 37(3)
- Vásquez Barrios, A. (2008) "El abordaje de la discapacidad desde la atención primaria de la salud" Universidad Nacional de Córdoba, OPS.
- Vidal, G. y otros. Enciclopedia Iberoamericana de Psiquiatría. Macropedia Editorial panamericana.

ANEXOS

Presentación de Casos

 Hermana/o entrevistado

 Hermana/o que posee una discapacidad mental

Anexo 1

CASO C

Datos de identificación personal

Nombre de la entrevistada: C

Fecha 19 /10/2009

Edad: 35 años

Estado civil: casada

Hijos: 2 hijas

Ocupación: Profesora de Educación Física

Escolaridad: universitarios completos

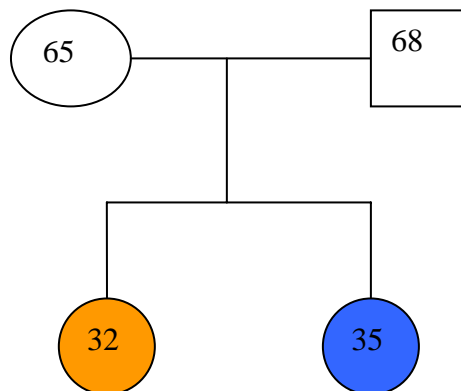
Datos familiares:

Cantidad de hermanos: 1

Sexo del hermano: femenino

Tiempo de convivencia con el hermano: hasta los 19 años.

Tipo de relación actual: poco contacto



Entrevista

¿Qué recuerdos tiene de su infancia y adolescencia junto a su hermana?

Bueno, en realidad yo, no se yo calculo que lo habré vivido como algo normal, porque aparte es la única hermana que tengo, así que, conscientemente si tengo que decir que tengo algún trastorno por eso, o me quedo algo, no, pero por ahí viste me doy cuenta de que es la única hermana que tengo y que no puedo contar como los demás con sus

hermanos y bueno yo lo he visto sufrir mucho a mi mama y a mi papa, no se si yo debo haber sufrido lo mismo, pero no me doy cuenta entendes.

Ellos como q a mi me trataron siempre de resguardar porque fue bastante dificil al principio, porque mi hermana nació bien, y al poco tiempo, a los 3 meses, empezó a tener convulsiones y empezó a deteriorarse el cerebro e involuciono, pero, así que peor, porque había una expectativa, yo no me acuerdo, me doy cuenta ahora. Además algo que no lo podes manejar que sigue avanzando.

AM

Yo la veo como que cada vez esta peor, llega una edad y como que se va deteriorando

Y de chica lo que me acuerdo que tenía berrinches por todo para dormir, para comer, mi mama siempre atrás, yo como que me he criado muy independiente. Mi papa se le hizo muy dificil de aceptarlo, como a todos los hombres nunca se hizo cargo al todo, no es que se borro, pero mi mama se termino haciendo cargo de todo, si había que llevarla al médico, el tenia sus cosas, además de todo yo comprendo que es dificil manejar una situación así.

DCL
PRE

Mi mama se tiene que haber sentido un poco desolada.

Yo me he criado bastante independiente, sola, en su momento no lo he sufrido, no lo he padecido, pero después de adulta digo si yo a los 8 años hacia esto sola, o lo otro, eso como que lo he visto ahora de grande, me doy cuenta de eso ahora.

PRE

¿Alguna vez se sintió con una responsabilidad especial para con su hermana?

No, yo creo entre comillas digamos, que uno de los errores q cometieron mis padres conmigo, bueno, mi mama fue, como que nunca nos hizo participes a mi papa y a mí, como que se hizo cargo sola. Mi papa y yo a lo mejor nunca tomamos participación...

AM

Yo nunca la aguante, nunca, porque ella siempre fue muy nerviosa, y encima dentro de todo es como que por momentos ella se daba cuenta y siempre me tenía un poco de celos. Yo por ahí pienso que si me hubieran criado de otra manera, o me hubieran enseñado de otra manera, a compartir, a tratar de entenderla, yo ahora tendría otro tipo de relación.

ECR

AM

Yo, a mi, ella me pone nerviosa, si voy a un lugar que no la conocen, me pone nerviosa, no se si es porque nunca lo termine de aceptar o si nunca me enseñaron a hacerme cargo, que yo creo q es una manera de los padres de resguardarte.

Yo creo que mi mamá es una santa, igual que mi papá, pero mi mamá le tiene una paciencia descomunal, porque hay que hacerse cargo. Yo que soy madre, me doy cuenta que uno al hijo que más necesita es al que más le dedicas. Yo se al día de hoy que no lo tengo aceptado y yo veo a otros hermanos, que tal vez tienen hermanos con otros tipos de discapacidad, hermanos con síndrome de down, por ejemplo. Yo con mi hermana no es que no quiera compartir, si me lo piden, no tengo problema, pero en realidad, si no esta mi mamá, esta pendiente de que llegue, esta pero no esta.

.....
Yo no se que va a pasar el día de mañana cuando mi mamá no esté.

PF

Yo creo que hay momentos en los que se da cuenta, como que tiene flashes, así que se da cuenta de que tiene una discapacidad, y es como que se siente inferior..y yo por ahí la llevo, a mi casa y un día juega re bien con mis hijos, y viene tal vez otro día enojada, y los trata mal, entonces yo les explico a mis hijos, pero a veces es dificil que comprendan. Para mi no es fácil estar con gente que no la conoce...mi mamá siempre la lleva a la pileta en el verano y se sienta al lado de alguien, y no para de hablar...pero yo pienso que todo el mundo no tiene porque comprender, tener ganas de aguantarte eso, a mi me pone incómoda.

ECR

¿Hoy en día como es su relación con ella?

Ya te digo, mucho no me encargo, primero porque ella tiene todo el día copado de actividades, mi mamá la lleva y la trae, para todos lados, es más agobiante con mi mamá, es insoportable. Yo cuando ella esta conmigo, y estamos en algún lugar, yo le digo basta María Inés, y basta, no es que sino es insoportable, llega un momento que te altera. No mi mamá no, viste, ya le ha agarrado el tiempo..Yo voy con mi mamá y mi hermana en el auto, y no puedo cruzar una palabra con mi mamá, así hagamos cuatrocientos kilómetros, porque es ella, ella, ella, habla, habla.. Y mi mamá por ahí, la veo que esta mas grande, y que esta cansada, y la veo por ahí que se saca y le contesta pésimo y le grita y es la consecuencia de no ponerle los limites, pero ya esta.

DCL

Así que mucho cargo no me hago, ella no quiere ir a mi casa, además yo tengo mi familia y mi casa, es una conjunción de cosas.

Mis papas desde que nació mi hermana jamás volvieron a tener vida de pareja, nunca la pudieron dejar, ellos nunca se separaron nada, pero se llevan, pero no volvieron a estar solos.

DCL

¿Como piensa que puede ser el futuro?

La verdad que yo no me imagino como puede ser, porque ya ha tenido varias perdidas de compañeritos y la verdad, se pone muy mal, llora, no comprende, entonces no se como seria el día de mañana sin mi mamá; porque sino esta ella, mi hermana, la espera. No se, la verdad que no me lo imagino...yo por ahí intento charlar con ellos ese tema, pero mi papá como que se niega, y te dice viví el momento y listo. O por ejemplo, ahora se le ha dado por dividir todo para ella y yo, si yo tengo una casa ella tiene otra, todo en partes iguales, y yo pienso que el día de mañana yo voy a tener que hacerme cargo de ella y de todo eso. Yo no digo nada, lo dejo, que el se sienta con su consciencia tranquila...pero se que lo que mi hermana tenga a su nombre, voy a tener que hacerme cargo yo. Se que se preocupan por no dejarla desprotegida económicamente...eso si lo veo bien.

PF

¿Esa igualdad de la que usted habla la han tenido siempre con ustedes?

Si lo que pasa que son tan distintas las crianzas, tan distintas las necesidades, yo nunca note que con una más, lo que si, de las dos satisfacían las necesidades

AM

Es como que siempre fueron de sobreprotegerme mucho, no se si iguales, pero si me sobreprotegieron.

Yo después me fui a estudiar a la ciudad y de ahí me case y no volví mas a mi casa.

ECR

Y yo si me acuerdo, que cuando vivía sola, y los fines de semana volvía a mi casa, era como que se me hacia mas pesado todavía y no porque nos llevamos mas, sino que otra vez...

De chica me peleaba, si porque es como que no entendía los berrinches...

ECR

Y de adolescente tampoco, porque es como que se te instalaba y empezaba a hablar y no la paraba. Entonces, es como que no se puede tener una relación con nadie, porque ella acaparaba toda la atención.

Y mi mamá, es como que le acostumbro a eso.

DCL

¿Y que compartía?

Y, no mucho...no, porque que voy a compartir, el convivir nada mas...porque no. Yo me acuerdo que cada una tenía su habitación y como ella se levantaba de noche y se iba para la habitación de mis papas, a mi me cambiaron ala habitación de ella, recuerdo que ella igual se iba, así que no funcionaba.

.....

Yo me acuerdo a mí, cuando mi mamá y mi papá iban al psicólogo, yo me quedaba, y pienso que tal vez si yo hubiese tenido esa ayuda hubiese sido diferente.

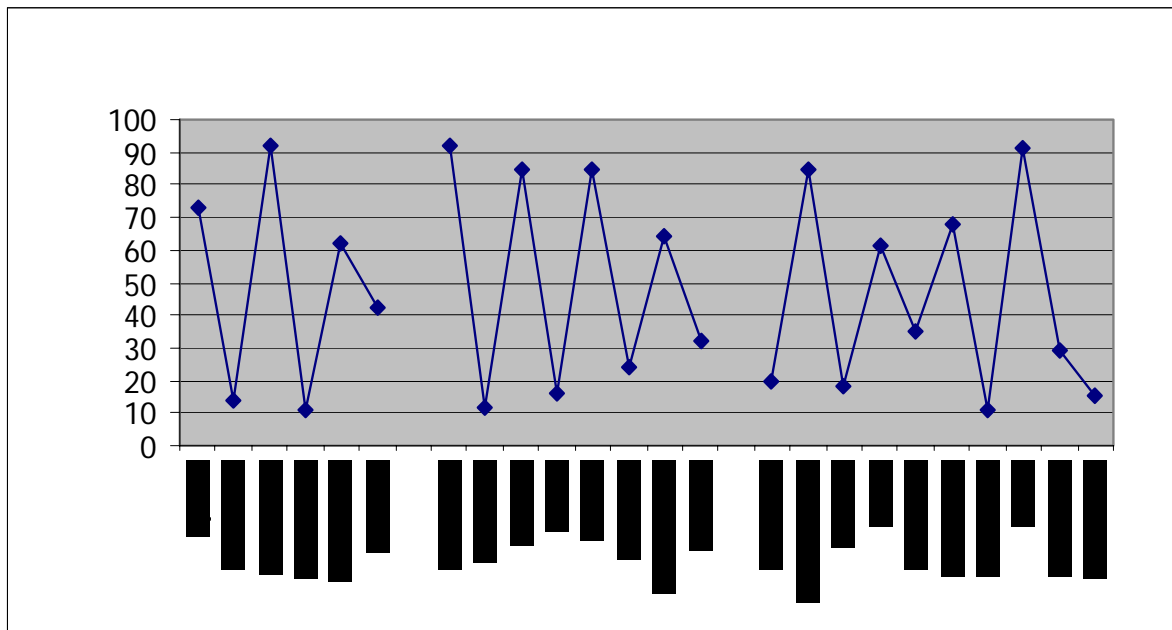
AM

Presentación de resultados del MIPS

Tabla 1

Escala	P.B	P.P
Metas Motivacionales		
Apertura	30	73
Preservación	5	14
Modificación	44	92
Acomodación	6	11
Individualismo	20	62
Protección	31	42
Modos Cognitivos		
Extroversión	42	92
Introversión	1	12
Sensación	26	85
Intuición	12	16
Reflexión	29	85
Afectividad	22	24
Sistematización	43	64
Innovación	23	32
Conductas Interpersonales		
Retraimiento	8	20
Comunicatividad	47	85
Vacilación	4	18
Firmeza	37	61
Discrepancia	16	35
Conformismo	47	68
Sometimiento	8	11
Control	32	91
Insatisfacción	14	29
Concordancia	26	15
Impresión positiva	2	
Impresión negativa	1	
Consistencia	5	

Gráfico n° 1. Correspondiente a los resultados del MIPS



Anexo 2

CASO M

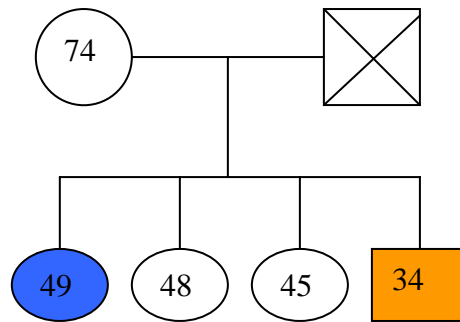
Datos de identificación personal

Nombre de la entrevistada: M
 Fecha: 21 /10/2009
 Edad: 49 años
 Estado civil: casada
 Hijos: 3 hijos
 Ocupación: Empleada domestica
 Escolaridad: primario completo.

Datos familiares:

Cantidad de hermanos: 3
 Sexo del hermano: masculino
 Tiempo de convivencia con el hermano: hasta los 22 años.
 Tipo de relación actual: mucho contacto

Familiograma



Entrevista

Luego, de darme sus datos, dice: por lo general, el esta mas a pegado a mi, y a mi esposo y a mis hijos..yo siempre he alquilado cerca de la mami y el papi...por eso tiene ese contacto así que el gordo esta muy apegado a nosotros, más que a mi hermana de Rivadavia y que a la otra.

¿Cómo vivió usted el nacimiento de su hermano?

Yo te explico, lo que pasa que antes no había mucha comunicación de los padres hacia los hijos, de explicarte porque el niño era así, o era como un tabú viste que no se decía cuando el niño nació así, pero yo notaba, yo, a mi hermano siempre lo ame desde que nació y lo cuide yo también, los primeros meses, los primeros años, yo a mi hermano siempre fue mi hermano por mas que haya nacido así. Yo notaba que cuando el estaba en brazos, la cabecita se le iba, pero no sabíamos nosotros, porque nunca tuvimos una explicación de nadie, o nunca nos informaron, y nosotros al ser tan restringidos e

AM

PRE

AM

preguntar a los demás, no sabíamos de que se trataba eso. Hasta que después, cuando nos hicimos más grandes, entramos a preguntar y pregunta y nos dijeron que el nene tenía síndrome de down, imagínate, a cuidarlo como oro, me entiendes, el único varón, mi papá desde que yo nació esperaba un varón y nace el Mario con síndrome de down, imagínate era la joya que nosotros teníamos que cuidar, el Mario viste, un montón.

Así, que así fueron pasando los años, y el Mario es para mí, mi tesoro más preciado, mi marido también lo ama, con decirte que se viene en las tardes a pasarlas acá y mi marido le enseña a afeitarse y mis hijos ni te imaginas como lo quieren, los otros sobrinos también, porque nunca nadie le hizo un vacío, pero están mas alejados.

Nosotros vivimos más lo que a él le pasa, lo que él siente, cuando él se enferma, cuando él tiene sus fiestas, que es una alegría para él cuando ve que vamos...porque voy yo más que nada.

¿Y sus hermanas, como se recuerda que lo vivieron?

Bueno, en realidad, mucho no se como lo vivió la mas chica, pero además, era como que todo lo charlaban mis padres a parte, como que no se podía saber. Mi hermana la de medio, ella siempre me comenta que si no hubiese sido por ella que lo llevo a un escuela de chicos especiales, quizá mi hermano no sería lo que es ahora, me entiendes. Lo empezó a llevar a la Matons, hasta que mi papá, formó una cooperativa con mucho

AM

padres que tienen chicos así, y se formó una institución que se llama ACBE, que está para allá pasando San Martín. Allí, mi papá, fue el presidente, después de varios trámites, y fueron muchos chicos y ahí el Mario empezó y se armó un grupo hermoso de niños, que yo hasta ahora los conozco y bueno ahí mi hermano empezó, que le enseñaban manualidades, le daban gimnasia, le enseñaban a hacer dulce, pero era como que yo notaba que él no avanzaba, pero como iba con el papi y con la mami, era como que también ellos se juntaban, viste que ellos por lo general son todos mayores, bueno, yo los veía que se juntaban y que estaban bien. Pero después, mi papá, en el año 2005, fallece, de repente, fue tremendo para todos y más para él. Entonces le digo a la mami, hubo unas cosas que no nos gustaban, actitudes de los padres de allá, con mi mamá y mi hermano, entonces le digo yo, mami porque no lo llevamos a HISDIM, entonces yo fui y hablé con Nancy, después fue la mami, y dijo que sí, no hubo ningún problema, aparte el Mario tiene OSEP

No sabes que avanzó el Mario, como decirte, en el hablar, se integra mucho más, vos lo ves que nosotros estamos hablando y él habla, comenta.

¿Y cuando nació Mario, su mamá y papá como cree que lo vivieron?

Y, no sabría decirte, no es como ahora cuando nace un bebé así, bueno viste que se yo..vos sabes lo que nosotros notábamos con mi papá es que él no asumía que el Mario tenía una discapacidad, él nunca quiso asumir que el Mario era así.

¿Pero a la vez se propuso armar una asociación?

Claro, y los ayudo un montón a todos los niños, hizo muchísimas cosas, pero el papi nunca quiso asumir que el único hijo varón naciera así, era como que lo protegía mucho, el Mario ahora tiene 34 años, pero ahora no sabe cruzar la calle, no sabe agarrar un cuchillo y un tenedor y otros niños yo veo que sí y a otros chicos lo veo más independientes.

DCL

Yo le digo mami dejalo, mira que vos no vas a estar toda la vida al lado de él, dejalo que revuelva el té, eso sí, el gordo se baña, se cambia, se peina.

PF

¿Y usted siente hoy en día que tiene una responsabilidad especial con su hermano

Sí, sí...mas que mis hermanas. Yo tengo dos familias, desde que falleció el papi, yo tengo dos familias, la mía y el Mario y la mami. Vos ponete en mi lugar, somos tres mujeres, yo nunca pensé que en mi familia iba a pasar eso, pero siempre que fallece uno, el padre o la madre, se te hacen a un lado, y alguien se tiene que hacer cargo y bueno, yo y mi marido somos los que estamos ahí.

PRE

¿Y como se imagina que será más adelante?

No lo sé, ahora él está con la mami, ellos salen, van a cumpleaños, van a fiestas, van para acá y para allá. El día que mi madre no esté, yo vivo acá y ellos allá, no sé como va a hacer.

PF

No sé como voy a hacer, yo no me puedo partir en dos, pero a mi hermano yo no lo voy a abandonar, no, nunca haría eso.

¿Qué nota de bueno, y qué nota de dificultades que le puede haber traído el tener un hermano con discapacidad?

No, para mi ninguna, ninguna dificultad, yo salgo con mi hermano y salía, y nunca una mirada mal, hacia el, hacia mi, al contrario, siempre una buena relación con las personas de afuera, me entiendes.

¿Y ahora cuanto es el tiempo que comparte con él?

Y bueno yo ahora comparto bastante...no te digo que estoy todo el día con él, porque yo trabajo en las mañanas, bueno, ahora es mi día libre, pero sino en las tardes. Lo que pasa que yo al gordo nunca lo encuentro porque siempre están de paseo, entonces el gordo sale con la mami, que van al centro, que van al mercado, al cementerio, a la lela,.

¿Pero semanalmente lo ve?

No, si, dos o tres veces a la semana, seguro, pasan dos días y yo lo quiero ver. Tomamos el té o salimos a caminar y también a mi mamá, porque ella se hace la fuerte, pero no.

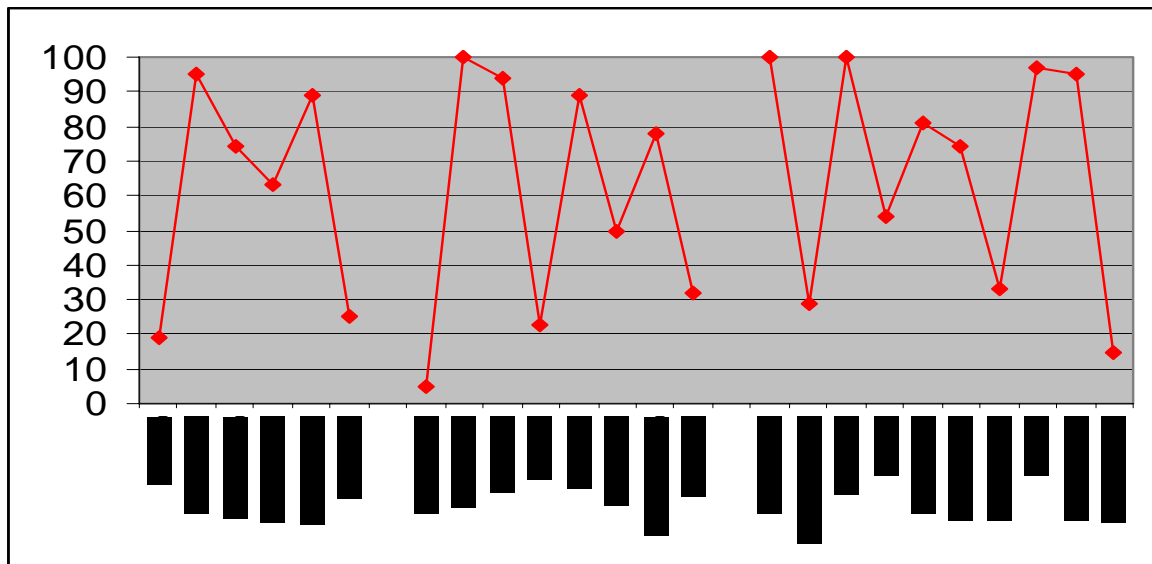
Resultados obtenidos en el MIPS

Tabla 2

Escala	P.B	P.P
Metas Motivacionales		
Apertura	15	19
Preservación	35	95
Modificación	37	74
Acomodación	26	63
Individualismo	27	89
Protección	28	25
Modos Cognitivos		
Extroversión	12	5
Introversión	32	100
Sensación	28	94
Intuición	14	23
Reflexión	30	89
Afectividad	28	50
Sistematización	49	78
Innovación	23	32
Conductas Interpersonales		
Retraimiento	38	100
Comunicatividad	23	29
Vacilación	38	100
Firmeza	34	54
Discrepancia	30	81
Conformismo	50	74
Sometimiento	16	33
Control	37	97
Insatisfacción	36	95

Concordancia	26	15
Impresión Positiva	6	
Impresión negativa	8	
Consistencia	5	

Gráfico n° 2. Correspondiente a los resultados obtenidos en el MIPS



Anexo 3

CASO H

Datos de identificación personal

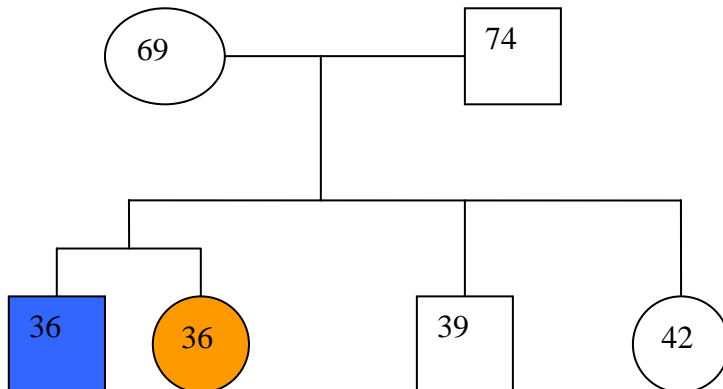
Nombre del entrevistado: H
 Fecha 15 /11/2009
 Edad: 36 años
 Estado civil: casado
 Hijos: 1 hija
 Ocupación: Empleado de comercio
 Escolaridad: terciario incompleto.

Datos familiares:

Cantidad de hermanos: 4
 Sexo del hermano: femenino*
 Tiempo de convivencia con el hermano: convive actualmente.
 Tipo de relación actual: contacto diario.

*Nota: hermanos mellizos

Familiograma



Entrevista

¿Qué recuerdos tiene de la infancia y de la adolescencia junto a su hermana?

Al estar siempre conviviendo, siempre es parecido el modo de relacionarnos, por ahí, en la infancia, mucho no me acuerdo.

¿Compartían cosas de niños? ¿Amigos?

Era más de ella, por un lado y yo por el otro, era distinto, por ahí en la infancia, los primos. Digamos después cuando seguimos creciendo, con mis amigos, era como que fue distinto, yo era como que no la integraba.

AM

¿Le molestaba? ¿Que le generaba?

No, no me generaba una molestia, ni rechazo, ni nada de eso, pero tal vez tenga que ver con que al ser mujer, era como que no hacía falta ni la rechazaba, ni la unía, ella vivía su mundo y yo el mío, obviamente.

AM

¿Piensa que hayan habido diferencias que han facilitado o dificultado su vida al ser hermano de una persona con discapacidad?

No, dificultades no. por ahí, cuando uno es, entre la infancia y la adolescencia es como que uno no se da cuenta.

Por ahí, el que no te vean con tu hermanita, por ahí esas cosas que se te ponen en la cabeza en esa etapa, pero es un tiempito muy corto. Después, ya bueno, uno va pensando distinto, ya es como que lo ves de otra manera.

¿Y en ese momento tenía responsabilidades con ella o no?

No, no responsabilidades, lo que pasa que al estar los padres, es como que un poco las responsabilidades las tienen ellos, pero sí, puedes darte alguna responsabilidad, que tengo que prepararle la media tarde.

AM

De chicos no, porque los padres, han estado encima, me entiendes, por ahí no hacía falta. De hecho, por ahí en la infancia estaban mis hermanas más grandes.

AM

¿Y hoy en día como es la relación? ¿Que significa para usted?

No, bien. Hoy en día, bueno, yo ya tengo 36, pero a partir de que cada uno tiene sus responsabilidades, cambia la forma de pensar, ya empezas a ver cosas que antes no las veía, a valorar un montón de cosas y bueno, obviamente las pienso ahora.

¿Y cosas, que ve distintas al resto, por ser hermano de Claudia?

Mira, yo no le veo diferencias, como te repito, tal vez de chico, si. Pero de grande ya no.

¿Y que comparte?

A veces el tiempo no lo permite, por ahí, no se comparte mucho, como por ejemplo, por ahí, yo pienso como no salir a cenar, con mis viejos, pero por ahí, al estar siempre acá, estoy todos los días, entonces al llegar el viernes... tuve una experiencia antes, que yo, estuve viviendo un tiempo en Palmira, este, que ellos iban a visitarme, era distinto ahí.

¿Y hoy en día, tenes alguna responsabilidad especial para con ella?

No, obviamente se que uno se tiene que preparar. Obviamente, se que mis padres están viejitos y al estar nosotros acá y al ser yo el mellizo; a parte es lo que quiero.

PF

Además, viste lo que es Claudia, nunca jamás pelear, al contrario, yo antes venia y la hacia rabiar a ella.

Para mi es una persona muy especial, pero es un hermano más, una persona más.

A lo mejor, como te decía, de niño, como pensaba, me daba vergüenza que la miren, pero hoy en día no. Salgo a la calle y jamás sentiría eso.

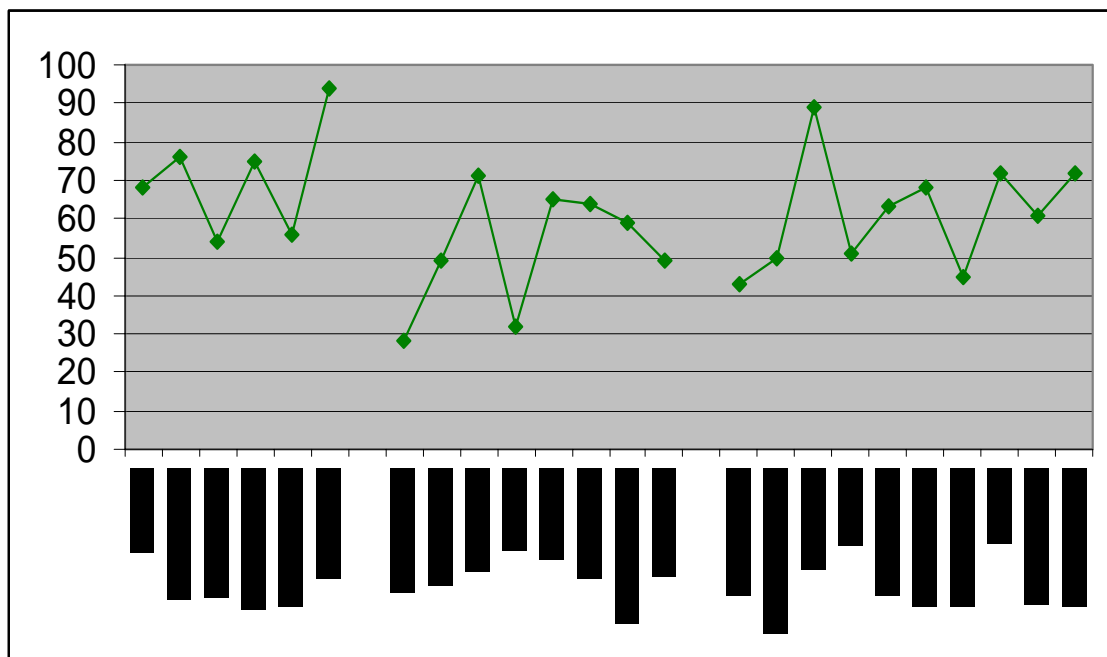
Resultados obtenidos del MIPS

Tabla 3

Escala	P.B	P.P
Metas Motivacionales		
Apertura	28	68
Preservación	30	76
Modificación	29	54
72Acomodación	31	75
Individualismo	19	56
Protección	45	94
Modos Cognitivos		
Extroversión	20	28
Introversión	13	49
Sensación	21	71
Intuición	18	32
Reflexión	24	65
Afectividad	33	64
Sistematización	41	59
Innovación	30	49

Conductas Interpersonales		
Retraimiento	18	43
Comunicatividad	34	50
Vacilación	32	89
Firmeza	32	51
Discrepancia	27	63
Conformismo	48	68
Sometimiento	20	45
Control	28	72
Insatisfacción	30	61
Concordancia	40	72
Impresión Positiva	2	
Impresión Negativa	8	
Consistencia	2	

Gráfico n° 3. Correspondiente a los resultados obtenidos en el MIPS



Anexo 4

CASO N

Datos de identificación personal

Nombre de la entrevistada: N

Fecha 23 /12/2009

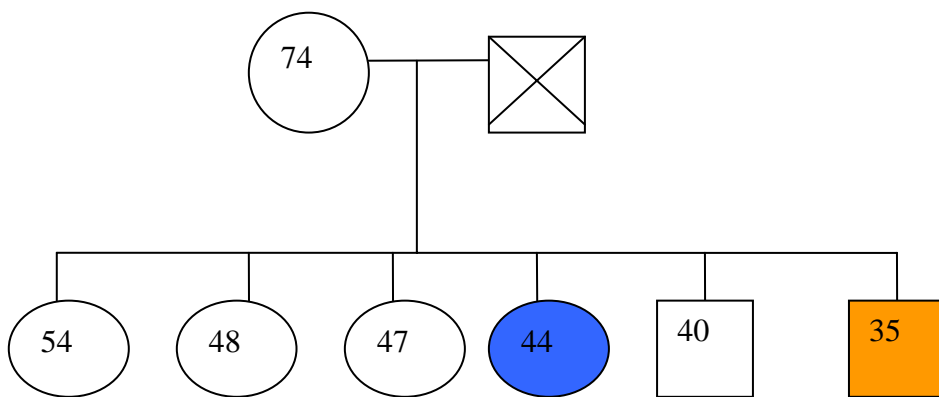
Edad: 44 años

Estado civil: casada
 Hijos: 3 hijos
 Ocupación: Ama de casa
 Escolaridad: primaria completa

Datos familiares:

Cantidad de hermanos: 5
 Sexo del hermano: masculino
 Tiempo de convivencia con el hermano: hasta los 22 años.
 Tipo de relación actual: poco contacto.

Familiograma



Entrevista

Cabe aclarar que Raúl, se encuentra internado en una institución de adultos con discapacidad mental, desde hace 5 años, previo haber pasado temporariamente por otra instituciones.

¿Cuántos años tenía, cuando Raúl nació?

Yo tenía 9 años.

¿Y como lo vivió?

Quando el nació fue hermoso, fue hermoso. Mi mamá trabajaba en una finca que teníamos, así que prácticamente lo crié yo a Raúl, ese es el dolor mas grande mío, que tengo, cuando me vengo de verlo en el hogar. Mi mamá lo único que le daba era de comer, porque para eso yo era muy chica, pero yo lo bañaba, lo cambiaba, lo hacía caminar.

PRE

Trataba de tratar, o sea, yo lo trataba como a un niño normal. Normal, pero muy pendiente de él. Para mi fue una cosa muy fea, el verlo crecer y ver, como se iba vistiendo los huesitos, como deformando, es un dolor cosa muy grande.

PRE

SC

¿Qué recuerdos o que vivencias, siente que por haber sido hermana de él fueron distintas para usted?

Yo ninguno, yo lo amo

Durante, su infancia y adolescencia, ¿cómo lo vivió? ¿Tuvo alguna responsabilidad especial?

Yo, no, yo, te soy sincera, la que se ocupó de él, fue mi mamá, siempre, no dejaba de lado su familia, tampoco. Cuando mi papá se enfermó, que ya hace 17 años que falleció mi papá, y bueno, la que se quedaba a cargo de él, sí, era yo.

PRE

Para mí era un dolor muy grande, porque al vernos nosotros normales, y a él, con este problema. Era muy difícil.

SC

¿Sus otros hermanos?

Iguales, iguales que yo. Nosotros jamás tuvimos vergüenza de él, al contrario, es un amor grande que le tenemos.

Nosotros éramos más independientes, no lo queríamos tratar como a un chico enfermo, o sea, protegerlo, no sobreprotegerlo

Además, nosotros, teníamos una situación, que es íntima, pero te lo voy a contar, y era que mi mamá y mi papá estaban permanentemente peleando, discutiendo, por cualquier cosa, a lo mejor, paso una mosca, y empezaba uno, era de todos los días, entonces era almuerzo y cena con eso. Entonces faltó como afecto a cada uno, creo que a él también.

¿Qué significa para usted hoy en día, tener un hermano con discapacidad?

Sigo sintiendo lo mismo, mucho dolor, pero a la vez, es como que me pregunto a veces, por qué, o sea, por ejemplo el domingo lo miraba y yo decía, con la edad que tiene, podría tener una familia, como alguien normal, pero no, no lo discrimino para nada. O sea, me duele, sufro mucho, trato de no demostrárselo a nadie, o sea, mis sentimientos los llevo adentro, pero sigo sintiendo lo mismo de cuando era chica, adolescente, siento mucho amor. Y disfruto de esa horita que voy a verlo, aunque para mí sea poco.

SC

¿Cree haber vivido situaciones, vivencias distintas por ser hermano de una persona con discapacidad?

No, no, es parte de la vida, es parte de mi vida.

¿Hoy en día, cree que tiene algún tipo de responsabilidad especial con él?

Yo sinceramente, no, en realidad, cumplo con ir a verlo.

¿Y a eso lo vive como una responsabilidad?

No, es lo que tengo que hacer, o sea sí, me encantaría ir más seguido, pero es lo que puedo.

.....

¿Cómo se imagina que puede ser el futuro de su hermano?

Es algo que me pregunto todos los días. La idea de uno de mis hermanos, es sacarlo una vez cada uno, una vez que mi mamá ya no este. Pero a la vez, no se si podría hacerlo, no se si podría controlarlo. Y otro tema, es mi esposo, el tal vez en un cumpleaños, en algún evento si puede compartir, pero no más de eso, porque él es policía y ve muchas cosas en la calle, pero él siempre me dice que los chicos con discapacidad es algo que lo superan, entonces yo también tengo eso.

PF

Resultados obtenidos en el MIPS.

Tabla 4

Escala	P.B	P.P
Metas Motivacionales		
Apertura	28	68
Preservación	13	33
Modificación	27	48
Acomodación	29	72
Individualismo	12	32
Protección	35	60
Modos Cognitivos		
Extroversión	23	33
Introversión	9	40
Sensación	25	81
Intuición	14	23
Reflexión	23	60
Afectividad	33	63
Sistematización	44	66
Innovación	18	18
Conductas Interpersonales		
Retraimiento	22	57
Comunicatividad	26	41
Vacilación	22	62
Firmeza	30	44
Discrepancia	15	33
Conformismo	54	86
Sometimiento	15	30
Control	21	50
Insatisfacción	15	31
Concordancia	40	62
Impresión Positiva	5	
Impresión Negativa	2	
Consistencia	3	

Gráfico nº 4. Correspondiente a los resultados del MIPS

