

**UNIVERSIDAD DEL ACONCAGUA**

**Facultad de Psicología**



Tesis de Licenciatura:

**“VIVENCIAS SUBJETIVAS, AUTOCONCEPTO Y  
EMPATÍA DE LOS/AS HERMANOS/AS DE  
NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD MENTAL”**

Estudiante: Valeria Erio

Directora: Dra. Silvina Maddio

Co-directora: Lic. Laura Asid

Marzo, 2018

## Hoja de evaluación

## Resumen

El presente trabajo tuvo como objetivos indagar acerca de las vivencias subjetivas de los niños que se encuentran transitando la niñez media y que tienen un/a hermano/a con alguna discapacidad mental; evaluar el autoconcepto real e ideal desarrollado por ellos; explorar la empatía en los niños con esta característica y, finalmente, proponer estrategias de abordaje destinada a estos niños como un modo de promoción de la salud. Se trabajó con un diseño mixto y el tipo de estudio es descriptivo. La muestra fue formada por 10 participantes de entre 6 y 12 años con al menos un hermano con discapacidad mental. Los instrumentos utilizados fueron: Observación participante, Cuestionario de Autoconcepto para Niños de Valdéz Medina (1994), Test de Evaluación de Habilidades Cognitivas de Solución de Problemas Interpersonales (EVHACOSPI) de García Pérez y Magaz Lago (1998) y un instrumento Ad Hoc para indagar vivencias infantiles de hermanos de niños con discapacidad. Entre los hallazgos se encuentran: poca información en los niños acerca de la discapacidad y lo que esta conlleva; los niños presentan cierto grado de empatía, pero también cierta deficiencia en la habilidad para reconocer y describir el tono emocional de otro; resignación de actividades que ellos les gusta priorizando la preferencia de su hermano y los niños resultarían ser más exigentes consigo mismos.

The objective of this work was to investigate the subjective experiences of children who are transiting middle childhood and who have a sibling with a mental disability; evaluate the real and ideal self-concept developed by themselves; explore empathy in children with this characteristic and, finally, propose strategies of approach towards these children as a way of promoting health. We worked with a mixed design and the type of study is descriptive. The sample was composed by 10 participants between 6 and 12 years old with at least one brother with mental disability. The instruments used were: Participating observation, Questionnaire of Self-concept for Children for Valdéz Medina (1994), Test of Evaluation of Cognitive Abilities of Solution of Interpersonal Problems (EVHACOSPI) of García Pérez and Magaz Lago (1998) and an Ad Hoc instrument to investigate children's experiences of siblings with disabilities. Among the findings are: little information in children about the disability and what it entails; children exhibit a certain degree of empathy, but also a deficiency in the ability to recognize and describe another's emotional tone; resignation of activities that they like prioritizing the preference of their brother or sister; and, finally, children would be more demanding with themselves.

# Índice

Hoja de evaluación.....	2
Resumen.....	3
Índice.....	4
Introducción.....	7
Primera Parte: Marco Teórico.....	9
1.1. Historia de la discapacidad.....	10
1.2. Modelos de tratamiento de la discapacidad.....	12
1.2.1. <i>El modelo de prescindencia</i> .....	12
1.2.2. <i>El modelo rehabilitador</i> .....	13
1.2.3. <i>El modelo social</i> .....	14
1.3. Deficiencia, discapacidad y minusvalía.....	15
1.4. Concepto de discapacidad.....	19
1.5. Clasificación de la discapacidad.....	22
Capítulo 2: Infancia media.....	27
2.1. Desarrollo físico.....	27
2.2. Desarrollo cognitivo.....	29
2.2.1. <i>Operaciones concretas</i> .....	30
2.2.2. <i>Razonamiento moral</i> .....	33
2.2.3. <i>Procesamiento de la información</i> .....	36
2.3. Desarrollo psicosocial.....	36
Capítulo 3: Discapacidad y hermanos: vivencias subjetivas.....	39
3.1. Vínculo fraterno.....	39
3.2. El vínculo fraterno cuando un hermano tiene discapacidad mental.....	41
3.3. Discapacidad y familia.....	47
3.4. Vivencias subjetivas.....	49
3.5. Sentimientos de los hermanos asociados a la situación de discapacidad.....	53
Capítulo 4: Autoconcepto.....	61
4.1. Definición de Autoconcepto.....	61

4.2. Características y componentes del Autoconcepto .....	65
4.3. Importancia de las interacciones sociales para el Autoconcepto.....	70
4.4. Desarrollo del Autoconcepto.....	72
4.5. Autoconcepto en la niñez media .....	76
Capítulo 5: Empatía .....	80
5.1. Concepto de empatía.....	80
5.2. Empatía y su relación con las habilidades sociales .....	83
5.3. Fases en el proceso empático.....	85
5.4. Importancia de la empatía.....	86
5.5. Empatía y empatía .....	88
5.6. Empatía en la niñez media.....	90
Segunda Parte: Investigación de Campo.....	92
Capítulo 6: Aspectos metodológicos de la investigación.....	93
6.1. Objetivos de la investigación.....	93
6.2. Diseño de investigación .....	93
6.3. Descripción de la muestra .....	94
6.4. Instrumentos y materiales de evaluación .....	96
6.4.1. <i>Observación participante</i> .....	96
6.4.2. <i>Cuestionario de Autoconcepto para Niños</i> .....	97
6.4.3. <i>Test de Evaluación de Habilidades Cognitivas de Solución de Problemas Interpersonales: EVHACOSPI</i> .....	98
6.4.4. <i>Instrumento Ad Hoc para indagar vivencias infantiles de hermanos de niños con discapacidad</i> .....	99
6.5. Procedimiento .....	100
6.5.1. <i>Procedimiento ético</i> .....	100
6.5.2. <i>Administración de los instrumentos</i> .....	101
6.5.3. <i>Puntuación/valoración</i> .....	105
Capítulo 7: Presentación y discusión de los hallazgos .....	109
7.1. Evaluación a partir de la técnica de observación.....	109
7.1.1. <i>Información</i> .....	110
7.1.2. <i>Situaciones de la vida cotidiana en familia</i> .....	114
7.1.3. <i>Situaciones de la vida social con el hermano con discapacidad</i> .....	115
7.2. Evaluación a partir del Cuestionario de Autoconcepto .....	118
7.2.1. <i>Dimensión Social Expresivo</i> .....	118

7.2.2. Dimensión Social Normativo.....	119
7.2.3. Dimensión Académico.....	119
7.2.4. Dimensión Rebeldía .....	120
7.2.5. Diferencias entre los puntajes del Autoconcepto Real y el Autoconcepto ideal.....	121
7.3. Evaluación a partir de EVHACOSPI.....	123
7.3.1. Identificación del problema .....	123
7.3.2. Descripción del problema.....	124
7.3.3. Tono emocional.....	125
7.3.4. Generación de alternativas.....	127
7.4. Evaluación a partir del instrumento Ad Hoc.....	128
Capítulo 8: Conclusiones y propuestas desde el rol del psicólogo.....	129
Capítulo 9: Limitaciones y futuras líneas de acción .....	136
Bibliografía.....	137
Anexos.....	144
Anexo 1: Cuestionario de Autoconcepto.....	145
Anexo 2: Tarjetas de EVHACOSPI .....	147
Anexo 3: Consentimiento Informado .....	148

## Introducción

La llegada de un hijo a la familia produce numerosos cambios. Si sumado a esto, el nuevo integrante tiene alguna discapacidad, se produce toda una reestructuración que afecta a cada uno de los miembros. En base a lo expuesto, se percibe que los padres en ocasiones pueden orientar su atención priorizando el cuidado de la persona con discapacidad, dándose quizás, la situación en la que los hermanos llegarían a recibir menor atención. Los cambios familiares asociados al cuidado de una persona con discapacidad, así como los roles de cada miembro de la familia, las posibles diferencias, nos llevan a pensar en la eventual complejidad de la crianza de hijos que tienen alguna discapacidad, así como la situación para los otros hijos e hijas de tener un/a hermano/a con dichas características.

Partiendo desde este punto, y enfocándome sólo en el vínculo fraterno, este trabajo tiene como objetivo explorar en los niños y niñas las vivencias subjetivas asociadas a la experiencia de tener un hermano/a con discapacidad mental. Incluyo aquí todas aquellas vivencias sobre la experiencia de convivir con una persona con discapacidad mental, como así también de qué manera se desarrollan las relaciones interpersonales que ellos tienen. Se plantea que esa experiencia les ha permitido desarrollar sus propias opiniones y emociones, de acuerdo a su percepción particular de lo vivido en lo que respecta, por ejemplo, a la relación que tienen con sus hermanos/as, qué explicación le pueden dar a sus pares sobre la discapacidad de su hermano o hermana, cómo vivencian la relación con la persona en situación de discapacidad. En esta misma línea es de interés conocer si los hermanos cuentan con información acerca de la discapacidad presente en su familiar. En este trabajo se considera que el manejo de información es básico para luego cimentar las relaciones entre los hermanos, regular las emociones y conductas que involucren la discapacidad, como así también el resto de las relaciones interpersonales con padres, familiares y amigos.

También se investiga el autoconcepto real e ideal de los niños que tienen hermanos con discapacidad. Según Valdéz Medina (1994, citado en Maddio, 2013) el autoconcepto representa una estructura mental de carácter psicosocial que implica una organización de aspectos conductuales, afectivos y físicos reales e ideales acerca del propio individuo; que funcionan como un código subjetivo de acción, hacia el medio ambiente interno y externo que rodea al sujeto. Asimismo, el autor propone que el autoconcepto se conforma de un sí mismo real y un sí mismo ideal, entre los cuales hay un cierto grado de correspondencia. Si la discrepancia entre ellos es grande, el sujeto estará insatisfecho y mal ajustado. De este modo, entre el autoconcepto real y el ideal se da un intercambio de información gracias al cual el sujeto puede ajustar su autoconcepto y adaptarse a las circunstancias en las que se ve involucrado.

Resulta relevante la evaluación del autoconcepto en esta etapa ya que durante la niñez media, los niños comparten más actividades sociales y académicas con pares y adultos y se ven cotidianamente expuestos a problemas interpersonales y a situaciones que demandan una eficaz autorregulación de su conducta. Además, al sumarse la situación de discapacidad, el autoconcepto puede verse afectado, lo que lleva a tener mayor o menor autoconcepto, dependiendo del caso.

Por otra parte, se toma como variable el sentimiento de empatía, que se define como la acción y la capacidad de ser sensible a, comprender o darse cuenta de los sentimientos, pensamientos y experiencias de otra persona (González de Rivera, 2005). En torno a esta variable, se busca identificar habilidades cognitivas en los hermanos, como son la identificación y descripción de la situación-problema, el tono emocional y la generación de alternativas.

Cabe aclarar que en la presente investigación se ha trabajado tanto con hermanas como hermanos de niños y niñas con discapacidad. Sin embargo, en casi la totalidad del trabajo se referirá como “niños” y “hermanos” a los y las participantes, como así también a los niños y niñas que se nombran en el marco teórico, incluyendo en estos términos no sólo al género masculino. A fin de hacer la lectura del trabajo más práctica, se referirá a los niños y a las niñas mayormente en masculino, siempre teniendo en cuenta que no es otro objetivo más que el que se ha mencionado.

## **Primera Parte: Marco Teórico**

## **Capítulo 1: Discapacidad**

A lo largo de este capítulo se busca contextualizar los diferentes conceptos de discapacidad a lo largo de la historia, como así también definir y describir la discapacidad.

Si bien se han encontrado diversas conceptualizaciones de la discapacidad, este trabajo se basa en la definición que indica la Convención sobre los derechos de las Personas con Discapacidad (2007). Según dicha Convención, la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás.

### **1.1. Historia de la discapacidad**

A lo largo de la historia, las personas con discapacidad han sido identificadas como grupos vulnerados y excluidos de la sociedad. Se los consideraba como objeto de políticas asistenciales y/o paternalistas. Aquellos escasos derechos existentes no se cumplían, lo cual producía la exclusión social. Tras muchos años de lucha y transformaciones, se logró elaborar la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Sin embargo, hay que destacar que este fue el último paso que traduce un cambio de paradigma, que a nivel

internacional venía viviéndose desde la década de los años ochenta del siglo XX. Este cambio de paradigma se resume en la consideración de la discapacidad en el marco de los derechos humanos. Esta lucha se ha llevado a cabo en gran medida por las propias personas con discapacidad, quienes reclamaban que se las dejara de considerar como un objeto de políticas para ser reconocidas como sujetos de derechos. A partir de dicho enfoque, las políticas ofrecidas y las respuestas brindadas a los problemas que enfrentan las personas con discapacidad pasan a ser pensadas y elaboradas —desde y hacia— el respeto de los derechos humanos.

Luego de hacer una breve reseña histórica por los modelos de tratamiento de la discapacidad, Diniz, Barbosa y Santos (2009) concluyen que, considerando que los cambios son recientes, resulta desafiante para la sociedad reconocer el cuerpo con deficiencias como expresión de la diversidad. Así como es un desafío para las sociedades democráticas también lo es para las políticas públicas. Los autores mencionados sostienen que:

*(...) la historia de medicalización y normalización de los cuerpos con deficiencias por los saberes biomédicos y religiosos se sobrepuso a una historia de segregación de personas en instituciones de larga permanencia. Hace poco tiempo que las demandas de esas personas fueron reconocidas como una cuestión de derechos humanos. La Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad de la Organización de las Naciones Unidas es un divisor de aguas en ese movimiento, ya que instituyó un nuevo marco de comprensión de la discapacidad. Asegurar la vida digna no se resume más a la oferta de bienes y servicios médicos, sino que exige también la eliminación de barreras y la garantía de un ambiente social accesible a los cuerpos con deficiencias físicas, mentales o sensoriales (pág.74).*

Pero para entender esta nueva concepción de la persona con discapacidad como sujeto de derechos, se considera necesario conocer cuál ha sido la historia acerca del tratamiento al que fueron sometidas las personas con discapacidad y su plasmación en diferentes modelos, de los cuales, uno de ellos, dio fundamentos a esta nueva concepción y su consecuente avance en materia legal.

## **1.2. Modelos de tratamiento de la discapacidad**

Palacios y Bariffi (2007) enumeran tres modelos en los que se puede dividir los modelos de tratamiento de la discapacidad a lo largo de la historia: el modelo de prescindencia, el modelo rehabilitado y el modelo social. A continuación se describe cada uno de ellos, desde los aportes de los autores mencionados.

### ***1.2.1. El modelo de prescindencia***

Un primer modelo es el denominado de prescindencia. Bajo este modelo se considera que las causas que dan origen a la discapacidad tienen un motivo religioso y que las personas con discapacidad son asumidas como innecesarias por diferentes razones: porque se considera que no contribuyen a las necesidades de la comunidad, que son portadores de mensajes diabólicos, que son la consecuencia del enojo de los dioses, o que —por lo desgraciadas—, sus vidas no merecen la pena ser vividas. Como consecuencia de este pensamiento, la sociedad puede prescindir de las personas con discapacidad, ya sea mediante la aplicación de políticas eugenésicas o bien situándolas en el espacio destinado para los anormales y las clases pobres.

Dentro de este modelo pueden distinguirse a su vez dos sub-modelos. Los mismos coinciden en el origen de la discapacidad pero no se ajustan en cuanto a sus consecuencias o características primordiales. Uno de estos paradigmas es el modelo eugenésico, el cual consideraba a la discapacidad como una carga para los padres y la sociedad, por lo tanto la

persona con discapacidad no merecía vivir y de esta forma se podía prescindir de ellos mediante prácticas eugenésicas. El segundo es el sub-modelo de marginación, aplicado a las personas con discapacidad durante la Edad Media, mediante el cual se las insertaba dentro del grupo de los pobres y los marginados, y su destino estaba marcado esencialmente por la exclusión. Los encargados de diagnosticar si un comportamiento extraño era un proceso natural o uno diabólico eran el médico y el sacerdote, sin dejar de considerar que muchas veces el peritaje médico se encontraba supeditado a la lógica teológica. La exclusión que caracteriza a este modelo, se puede ver tanto, al subestimar a las personas con discapacidad considerándolas objeto de compasión, o bien al temerles o rechazarlas por considerarlas objeto de maleficios o como advertencia de un peligro inminente. Es decir, que —ya sea por menosprecio o por miedo—, la exclusión parece ser la respuesta social que genera mayor tranquilidad. Así, a diferencia del sub-modelo eugenésico, ya no se comente infanticidio, aunque gran parte de los niños con discapacidad mueren como consecuencia de omisiones. En cuanto a los que subsisten o a los mayores, la apelación a la caridad, el ejercicio de la mendicidad y ser objeto de diversión, son los medios de subsistencia obligados.

### ***1.2.2. El modelo rehabilitador***

Bajo este modelo, las causas que dan origen a la discapacidad tienen explicaciones científicas. Las personas con discapacidad ya no son consideradas inútiles o innecesarias, en la medida en que sean rehabilitadas. El modelo rehabilitador tiene como objetivo normalizar a las personas con discapacidad, aunque ello implique forjar a la desaparición o el ocultamiento de la diferencia que la misma discapacidad representa. El “problema” entonces sería ahora la persona, o bien sus limitaciones, por ende es imprescindible rehabilitarla psíquica, física o sensorialmente. Sin embargo, la consolidación del modelo mismo —sobre todo en el ámbito

legislativo—, puede ser situada en los inicios del siglo XX, al finalizar la Primera Guerra Mundial. Las causas que dieron origen a su plasmación podrían ser resumidas muy brevemente: la guerra y los accidentes laborales.

### ***1.2.3. El modelo social***

Considera que las causas que dan origen a la discapacidad son preponderantemente sociales y que las personas con discapacidad pueden aportar a las necesidades de la comunidad como lo hacen las personas sin discapacidad, considerando el respeto de su condición de personas, en ciertos aspectos, diferentes. De esta forma, las causas que originan la discapacidad dejan de ser individuales, como se afirma desde el modelo rehabilitador, para pasar a ser preponderantemente sociales. Ya no se pone énfasis en las limitaciones particulares de cada persona, sino que se hace hincapié en las limitaciones de la sociedad para prestar servicios apropiados y para asegurar adecuadamente que las necesidades de las personas con discapacidad sean tenidas en cuenta dentro de la organización social. De este modo, el modelo anterior se centra en la rehabilitación o normalización de las personas con discapacidad, mientras que el modelo bajo análisis defiende la rehabilitación o normalización de una sociedad, pensada y diseñada para hacer frente a las necesidades de todas las personas.

Este modelo implica de modo indispensable asumir ciertos valores intrínsecos a los derechos humanos. Además pretende potenciar el respeto por la dignidad humana, la igualdad y la libertad personal. Para esto se basa en la inclusión social y en determinados principios como son la no discriminación, la accesibilidad universal, la normalización del entorno, el diálogo civil y la libertad personal.

El punto de partida del modelo social se encuentra en la premisa de que la discapacidad es una construcción y un modo de opresión social, y el resultado de una sociedad que no considera ni tiene presente a las personas con discapacidad. Haciendo foco en lo social, se centra en la eliminación de cualquier tipo de barrera, a los fines de brindar una adecuada equiparación de oportunidades ya que apunta a la autonomía de la persona con discapacidad para decidir respecto de su propia vida. Desde el punto de vista individual, se basa en la dignidad propia del ser humano, y de manera accesoria —y sólo en el caso que sea necesario— en las características médicas de la persona. Sitúa al individuo en el centro de todas las decisiones que le afecten, y sitúa el centro del problema fuera de la persona —en la sociedad—.

### **1.3. Deficiencia, discapacidad y minusvalía**

Según Palacios y Bariffi (2007) no cabe duda de que la definición de discapacidad es un tema que genera discrepancias, y que presenta variaciones según el modelo filosófico en el que se base, y según los contextos culturales dentro de los cuales se la defina. Los autores mencionados indican:

*“Como resalta Mike Oliver, el mundo social difiere del natural al menos en un aspecto fundamental: el ser humano asigna significado a los objetos en el mundo social y orienta su comportamiento hacia dichos objetos en los términos del significado que le ha asignado. En lo que concierne a la discapacidad, si la misma es vista como una tragedia, entonces las personas con discapacidad son tratadas como si fueran víctimas de algo trágico. Dicho tratamiento no solo se manifiesta en las interacciones cotidianas, sino que también se traslada a las políticas sociales, a través de las cuales se intenta compensar a aquellas víctimas por las tragedias que padecen. Por el contrario, si la discapacidad es definida como un problema social, las personas con discapacidad son vistas como un colectivo, víctima de una sociedad discapacitante, más que víctimas individuales de las circunstancias. Y de este modo, dicha visión es trasladada a las*

*políticas sociales, tendentes a aliviar las barreras sociales y actitudinales, más que a compensar a las personas de manera individual.” (pág. 57)*

Egea García y Sarabia Sánchez (2001) resaltan el trabajo de la Organización Mundial de la Salud al contar entre sus grupos de trabajo con uno dedicado a la «Clasificación, evaluación, encuestas y terminología» aplicables al campo de la salud. Los autores mencionados destacan que en el marco de las actividades de este grupo se gestó la revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) publicada por la OMS, para ensayo, en 1980.

El objetivo planteado en la versión de 1980 de la CIDDM se centró en traspasar las barreras de la enfermedad, entendida en su concepción clásica. Esto implicaba ir más allá del proceso mismo de la enfermedad y clasificar las consecuencias que ésta deja en el individuo tanto en su propio cuerpo, como en su persona y en su relación con la sociedad. De este modo, se fue más allá del esquema de la enfermedad como: Etiología → Patología → Manifestación (Egea García y Sarabia Sánchez, 2001).

Con la CIDDM, la OMS plantea un esquema nuevo: Enfermedad → Deficiencia → Discapacidad → Minusvalía. En dicha clasificación, se definen los términos de la siguiente manera:

- La enfermedad es una situación intrínseca que abarca cualquier tipo de enfermedad, trastorno o accidente. La enfermedad está clasificada por la OMS en su Clasificación Internacional de Enfermedades y Problemas de Salud Relacionados (CIE).
- La deficiencia es la exteriorización directa de las consecuencias de la enfermedad y se manifiesta tanto en los órganos del cuerpo como en sus funciones (incluidas las psicológicas). Es toda pérdida o anomalía de una estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica.
- La discapacidad es la objetivación de la deficiencia en el sujeto y con una repercusión directa en su capacidad de realizar actividades en los términos considerados normales para cualquier sujeto de sus características (edad, género, entre otras). Es toda restricción o ausencia (debida a una deficiencia) de la capacidad de realizar una actividad en la forma o dentro del margen que se considera normal para un ser humano.

- La minusvalía es la socialización de la problemática causada en un sujeto por las consecuencias de una enfermedad, manifestada a través de la deficiencia y/o la discapacidad, y que afecta al desempeño del rol social que le es propio. Es una situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una deficiencia o una discapacidad, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de su edad, sexo o factores sociales y culturales).

En esa trayectoria han ido quedando obsoletos términos que surgieron desde el mundo de la ciencia (idiotia, imbecil, cretino, subnormal, etc.). En el campo de la terminología aplicada a la discapacidad, se pretendía, por un lado evitar la sustantivación de situaciones adjetivas, tratando de mostrar al individuo antes como persona que como sujeto de una determinada situación limitante. Además se buscaba evitar la distinta interpretación que tenga cada persona sobre los diferentes marcos de las consecuencias de la enfermedad. La manera de lograrlo era anteponer siempre el “persona con...”, haciendo de esta manera más relevante la integridad individual que la situación adjetiva (por descriptiva) de una circunstancia personal concreta.

A partir de los aportes de Palacios y Bariffi (2007) se puede señalar que el mayor problema que presentaba este primer esquema de la Organización Mundial de la Salud era que, si bien admitía que la discapacidad contenía dimensiones sociales, que ya significaba un avance, no consideraba la posibilidad de que la misma surgiera muchas veces de manera directa como consecuencia de causas sociales; sino que, tanto la discapacidad como la minusvalía serían consecuencia directa de la deficiencia. Es decir, que la deficiencia siempre, en todos los casos, originaría discapacidad y minusvalía.

Ahora bien, como consecuencia de las críticas mencionadas, y siguiendo los nuevos paradigmas respecto de la consideración de la discapacidad, la Organización Mundial de la Salud adoptó en el año 2001 una nueva Clasificación Internacional del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud (CIF). La misma es una revisión de la Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (CIDDM) mencionada anteriormente. Su objetivo primordial es brindar un lenguaje unificado y estandarizado, y un marco conceptual para la descripción de la salud y los “estados relacionados con la salud”. En esta nueva Clasificación, el término discapacidad engloba al de “deficiencia”, “limitaciones en la actividad” y “restricciones en la participación”. La OMS pasa de un enfoque primitivo de “consecuencias de la enfermedad” a enfocar el objetivo hacia “la salud y los estados relacionados con la salud”. Trata, por lo tanto, de poner en positivo su terminología desde el primer momento (el término “enfermedad” ya no

es empleado y a cambio aparece el nuevo término “estado de salud”) (Egea García y Sarabia Sánchez, 2001).

Palacios y Bariffi (2007) explican con claridad las bases sobre las cuales se construyó la nueva Clasificación del Funcionamiento, la Discapacidad y la Salud:

*“Como puede apreciarse, a diferencia de la primera Clasificación, la CIF se encuentra basada en la integración de dos perspectivas: la médica o biológica, y la social. Con el fin de conseguir la integración de las diferentes dimensiones del funcionamiento, la clasificación utiliza un enfoque «biopsicosocial» que intenta conseguir una síntesis, y, proporcionar una visión coherente de las diferentes dimensiones de la salud desde una perspectiva biológica, individual y social. Ello porque la clasificación parte de la idea de que ninguna de las dos perspectivas —ni la biológica ni la social— resuelve por sí sola todas las cuestiones inherentes a esta realidad tan compleja que es la discapacidad. Además, gracias a esta visión integradora, se facilita la diferenciación entre los distintos componentes de la discapacidad, por ejemplo entre las deficiencias, las actividades personales y la participación en la sociedad, lo cual se considera que puede resultar muy útil a los fines de clarificar la naturaleza de las actuaciones que son requeridas y los niveles a los que dichas actuaciones deben estar dirigidas” (pág. 63).*

Por su parte, Egea García y Sarabia Sánchez (2001) destacan que ya no se enuncian tres niveles de consecuencias de la enfermedad, sino que se habla de funcionamiento (como término genérico para designar todas las funciones y estructuras corporales, la capacidad de desarrollar actividades y la posibilidad de participación social del ser humano), discapacidad (de igual manera, como término genérico que recoge las deficiencias en las funciones y estructuras corporales, las limitaciones en la capacidad de llevar a cabo actividades y las restricciones en la participación social del ser humano) y salud (como el elemento clave que relaciona a los dos anteriores).

Al esquema causal y lineal de la CIDDM de 1980, la CIF responde con un esquema de múltiples interacciones entre sus dimensiones y áreas.

- Los estados de salud tienen consecuencias en todos los componentes del funcionamiento (corporal, actividad y participación). A su vez, los componentes del funcionamiento tienen directa repercusión sobre los estados de salud, en tanto que condicionan la posible aparición de nuevas alteraciones (trastornos o enfermedades).

- Los componentes del funcionamiento se relacionan, por pares, todos entre sí (cuerpo y actividad; cuerpo y participación; actividad y participación) y en ambos sentidos.
- Los componentes del funcionamiento (todos y cada uno de ellos) se ven influidos por los factores contextuales, tanto ambientales como personales. Al mismo tiempo, los factores contextuales pueden ser determinados por las circunstancias que acontezcan en los tres componentes del funcionamiento.

#### **1.4. Concepto de discapacidad**

Son diversas las definiciones que se encuentran en torno a la discapacidad. Como se ha expuesto anteriormente, dependiendo del momento histórico o simplemente de la actitud de las personas frente a la situación de discapacidad, puede variar la conceptualización de la palabra.

Para comenzar, se toma la definición de la RAE (2014) la cual define a la discapacidad como *“condición de discapacitado”* y la palabra discapacitado como *“dicho de una persona que padece una disminución física, sensorial o psíquica que la incapacita total o parcialmente para el trabajo o para otras tareas ordinarias de la vida”*.

Para Diniz, Barbosa y Santos (2009) hay por lo menos dos maneras de comprender la discapacidad. Puede ser entendida como una característica de la diversidad humana: en la discapacidad se manifiesta la diversidad. Considerándolo así, puede que un cuerpo presente deficiencias (físicas, mentales o sensoriales) pero son las barreras sociales las que provocan la experiencia de desigualdad al ignorar los cuerpos de las personas con esas características. La otra perspectiva descrita por los autores es la que entiende a la discapacidad como una desventaja natural, lo que llevaría a concentrar los esfuerzos en reparar las deficiencias, a fin de

garantizar que todas las personas tengan un estándar de funcionamiento típico a la especie. Para diferenciar ambos marcos interpretativos, se puede afirmar que, desde esta última interpretación, las deficiencias son clasificadas como indeseables y no simplemente como una expresión neutra de la diversidad humana, tal como se debe entender la diversidad racial, generacional o de género. Los autores, sin embargo, no consideran que estas dos narrativas sean excluyentes, aunque apunten para diferentes ángulos del desafío impuesto por la discapacidad en el campo de los derechos humanos.

Además, Diniz, Barbosa y Santos (2009) indican que la discapacidad no es apenas lo que la mirada médica describe, sino principalmente la restricción a la participación plena provocada por las barreras sociales. Según dichos autores, una persona con discapacidad no es simplemente un cuerpo con deficiencias, sino una persona con deficiencias viviendo en un ambiente con barreras. Es por esto que definen a la discapacidad como el resultado de un movimiento discursivo de la cultura de la normalidad. De esta forma indican:

*“La desventaja social vivenciada por las personas con discapacidad no es una sentencia de la naturaleza, sino el resultado de un movimiento discursivo de la cultura de la normalidad, que describe las deficiencias como impedimentos para la vida social. El modelo social de la discapacidad desafió las narrativas del infortunio, de la tragedia personal y del drama familiar que confinaron el cuerpo con deficiencias al espacio doméstico del secreto y de la culpa. Las propuestas de igualdad del modelo social no sólo propusieron un nuevo concepto de discapacidad en diálogo con las teorías sobre desigualdad y opresión, sino también revolucionaron la forma de identificación del cuerpo con deficiencias y su relación con las sociedades. La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF) de la Organización Mundial de Salud propuso un vocabulario para la identificación de las personas con discapacidad con el fin de orientar las políticas públicas de cada país” (pág. 74).*

Por su parte, la Convención sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad (2007) reconoce, por un lado, en el inciso e) del Preámbulo, que “la discapacidad es un concepto que evoluciona y que resulta de la interacción entre las personas con deficiencias y las barreras debidas a la actitud y al entorno que evitan su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Luego, en el artículo 1, sostiene que “las personas con discapacidad incluyen a aquellas que tengan deficiencias físicas, mentales, intelectuales o sensoriales a largo plazo que, al interactuar con diversas barreras, puedan impedir su participación plena y efectiva en la sociedad, en igualdad de condiciones con las demás”. Según Palacios y Bariffi (2007), la Convención instituyó un nuevo marco de comprensión de la

discapacidad debido a que sostiene que la oferta de bienes y servicios médicos ya no aseguran una vida digna, sino que dicha dignidad incluye de manera exigente la eliminación de barreras y la garantía de un ambiente social accesible a los cuerpos con deficiencias físicas, mentales o sensoriales.

En la misma línea de la Convención citada anteriormente, Padilla-Muñoz (2010) describe a la discapacidad como una situación heterogénea que involucra la interacción de una persona en sus dimensiones física o psíquica y los componentes de la sociedad en la que se desarrolla y vive. Según la autora mencionada, la discapacidad puede incluir un sinnúmero de dificultades, desde problemas en la función o estructura del cuerpo (por ejemplo, parálisis, sordera o ceguera), pasando por limitaciones en la actividad o en la realización de acciones o tareas (como pueden ser, dificultades suscitadas con problemas en la audición o la visión), hasta la restricción de un individuo con alguna limitación en la participación en situaciones de su vida cotidiana. La misma autora sostiene que esta situación es compleja, heterogénea, dependiente del medio y la cultura y de difícil evaluación.

Para concluir, se toman las palabras de Palacios y Bariffi (2007) quienes indican que:

*“De lo mencionado se desprende, por un lado, la asunción del modelo social de discapacidad, al asumir que la discapacidad resulta de la interacción con barreras debidas a la actitud y al entorno. Y por otro, que la definición no es cerrada, sino que incluye a las personas mencionadas, lo que no significa que excluya a otras situaciones o personas que puedan estar protegidas por las legislaciones internas de los Estados.*

*En relación con lo primero; esto es el modelo social de discapacidad, enfatiza que la discapacidad es un concepto en evolución. Podría agregarse que es también un concepto cultural, que varía en diferentes culturas y sociedades. Y la segunda, que la discapacidad es el resultado entre limitaciones individuales de las personas —deficiencias— y barreras actitudinales y del entorno. Pero asimismo, se resalta que estas barreras limitan y hasta impiden la participación de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones que el resto de personas” (pág. 65).*

## 1.5. Clasificación de la discapacidad

Indica Padilla-Muñoz (2010) que los grados de discapacidad serán diferentes si existe o no rehabilitación; asimismo, estarán influidos en gran parte si la persona vive en área rural o urbana, en un país desarrollado o en uno en vías de desarrollo.

Las clasificaciones de las discapacidades han sido diversas y en pleno desarrollo. Durante la 54ª asamblea mundial de la salud, de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se optó por cambiar el nombre de la segunda edición de la Clasificación Internacional de las Deficiencias, Discapacidades y minusvalías (CIDDM): Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la salud (CIF).

Al dar nuevas vías de interpretación a las nociones de salud y discapacidad, la CIF destacó que la discapacidad no sólo le puede ocurrir a una minoría de personas, sino que es producto del declive o dificultades en la salud de cualquier persona y ante lo cual se experimenta algún grado de discapacidad. De esta manera, se considera a la discapacidad un fenómeno universal, más que particular que se enfrenta a un modelo dimensional (espectros que van desde la no discapacidad hasta la total incapacidad, por ejemplo, muerte cerebral), más que frente a uno categórico (tener o no discapacidad). Por otra parte, esta clasificación tuvo la virtud de cambiar el enfoque de la causa al efecto (impacto) y obligó a medir las consecuencias con una regla común (Padilla-Muñoz, 2010).

En esta línea Egea García y Sarabia Sánchez (2001) toman el término al que, según los autores, se ha querido dar mayor relevancia en esta nueva Clasificación: el funcionamiento. Egea García y Sarabia Sánchez destacan que las siglas se han quedado en CIF, por lo que los mismos, indican que podríamos quedarnos en un desarrollo de las mismas como Clasificación Internacional del Funcionamiento, olvidando los otros dos sustantivos del título: discapacidad y salud. Volviendo al término funcionamiento, en la CIF (2001) se indica que es aplicado como *“un término global que hace referencia a todas las funciones corporales, actividades y participación”* (pág. 4). Es, por tanto, el término genérico para las condiciones de salud positivas (o, quizá, cabría mejor decir “no negativas”).

Otra novedad que se destaca en la CIF es la utilización de un término ya empleado en la anterior Clasificación: la discapacidad. En la CIF, la Discapacidad “engloba las deficiencias, las limitaciones en la actividad y las restricciones en la participación” y, así, dichos autores, aportan que deja de emplearse como una parte de las consecuencias de la enfermedad y se eleva a término «paraguas» para todas las condiciones de salud negativas (Egea García y Sarabia Sánchez, 2001).

Con respecto a la clasificación de los problemas funcionales que las personas pueden experimentar, o bien del funcionamiento humano, Egea García y Sarabia Sánchez (2001) sostienen:

*“En el proceso de revisión, se decidió que la CIF no debía ser una clasificación de los problemas funcionales que las personas pueden experimentar, sino una clasificación universal del funcionamiento humano en sí mismo, tanto positivo como negativo. Por esta causa, y por la importancia de expresar la clasificación en un lenguaje neutral y flexible, los tres ámbitos fueron renombrados “estructuras y funciones corporales” (por “deficiencias”), “actividad” (por “discapacidad”) y “participación” (por “minusvalía”)” (pág. 24).*

Por último, los autores mencionados postulan que la llave de paso entre el funcionamiento y la discapacidad es la utilización del concepto “estado de salud”, aportado en la CIF. Este concepto sustituiría al término “enfermedad” para referirse al trastorno que padece una persona, o bien a la enfermedad misma. Los autores mencionados, además, diferencian este concepto del de «salud», que, en la CIF, hace referencia tanto a aspectos negativos como positivos.

*“Las Clasificaciones de la OMS se basan en el principio de que la discapacidad es un rango de aplicación universal de los seres humanos y no un identificador único de un grupo social. El principio del universalismo implica que los seres humanos tienen de hecho o en potencia alguna limitación en su funcionamiento corporal, personal o social asociado a una condición de salud. De hecho, hay un continuo de niveles y grados de funcionalidad. La discapacidad, en todas sus dimensiones, es siempre relativa a las expectativas colocadas sobre el funcionamiento de las personas (qué se espera o no que hagan). Una clara consecuencia del universalismo es que, subyaciendo a la diversidad de manifestaciones de la discapacidad, tiene que haber un conjunto de estados funcionales que son susceptibles de identificar científicamente. Este grupo conjunto, subyacente, es el que trata de mostrar la OMS en estas Clasificaciones” (pág. 15).*

Para hacer alusión específicamente a una clasificación de los tipos de discapacidad, se puede afirmar que existen tres grandes tipos de discapacidad según el origen de la misma: genéticas (son hereditarias), congénitas (no son hereditarias, se adquieren durante la gestación) y adquiridas (se adquiere durante alguna etapa de la vida).

Además, se puede hacer una diferencia entre cinco tipos de discapacidad: discapacidad motriz o física, discapacidad sensorial auditiva, discapacidad sensorial visual, discapacidad intelectual y discapacidad visceral.

- **Discapacidad Motriz.** Este tipo de discapacidad implica una disminución de la movilidad total o parcial de uno o más miembros del cuerpo, la cual dificulta la realización de actividades motoras convencionales. Las principales consecuencias que puede generar la discapacidad motriz son varias, entre ellas, movimientos incontrolados, dificultades de coordinación, alcance limitado, fuerza reducida, habla no inteligible, dificultad con la motricidad fina y/o gruesa. La mayor dificultad que se le presenta a una persona con esta discapacidad para lograr su independencia son las barreras arquitectónicas, las cuales impiden o complican su desplazamiento (cordones de vereda, escalones, puertas angostas, rampas mal diseñadas, veredas rotas, alfombras, baños no adaptados, transporte público sin rampa, entre otras). Hay diferentes tipos de clasificaciones: según déficit de movimiento, pueden ser paresias o plejías; según la cantidad de miembros afectados puede ser monoplejía, hemiplejía, dioplejía o cuadriplejía.
- **Discapacidad auditiva.** Es un déficit total o parcial en la percepción que se evalúa por el grado de pérdida de la audición en cada oído. Las personas con esta discapacidad pueden ser sordas (poseen una deficiencia total o profunda) o hipoacúsicas (poseen una deficiencia parcial, es decir, que cuentan con un resto auditivo el cual puede mejorar con el uso de audífonos).
- **Discapacidad visual.** De acuerdo al grado de limitación de la visión, se suele distinguir entre personas ciegas, que no obtienen información a través del canal visual; y personas con disminución visual, quienes en cambio sí la adquieren mediante dicho canal. A su vez, dentro del grupo de personas con disminución visual hay diversas manifestaciones, las cuales se rigen de acuerdo al tipo de limitación, ya sea por agudeza o por campo visual. Esta clasificación no es exhaustiva, pero puede proporcionar a grandes rasgos una distinción entre los tipos de discapacidad visual más frecuentes. Este tipo de

discapacidad se muestra por una disminución total o parcial de la vista. Se debe tener en cuenta el campo visual (espacio visible con la mirada fija en un punto) y la agudeza visual (capacidad del ojo para percibir objetos). Hay dos diferentes clasificaciones de la disminución de la vista que son: ceguera (pérdida completa del sentido de la vista) y disminución visual (pérdida parcial del sentido de la vista).

- Discapacidad visceral. Las personas con discapacidad visceral son aquellos individuos que, debido a alguna deficiencia en la función de órganos internos, por ejemplo, el cardíaco o el diabético, se encuentran impedidas de desarrollar su vida con total plenitud (aunque no tengan complicaciones en el campo intelectual, en sus funciones sensoriales o motoras). Puede afectar a las funciones de los sistema cardiovascular, hematológico, inmunológico y respiratorio, digestivo, metabólico, endocrino, entre otros. Algunos ejemplos son la fibrosis quística de páncreas y la insuficiencia renal crónica terminal.
- Discapacidad intelectual. La discapacidad intelectual es un estado de la persona. No se trata de una enfermedad, sino de un estado que acompañará a la persona a lo largo de toda su vida. Su definición ha variado con el correr de los años, sin embargo hoy el término más aceptado es el de discapacidad intelectual, que hace hincapié en que el déficit se ubica en su desarrollo intelectual.

En este trabajo se hace especial hincapié en este tipo de discapacidad ya que los niños y niñas participantes en la investigación tienen hermanos/as con discapacidad intelectual. Para empezar, resulta importante destacar que al decir “discapacidad intelectual” no se logra englobar todas las características del colectivo ya que constituyen un grupo heterogéneo, tampoco el déficit intelectual puede pensarse como una categoría constitutiva del sujeto, donde la personalidad sería moldeada por el retraso.

Una de las concepciones de discapacidad intelectual tiene que ver con su adaptación social: dar respuestas adecuadas a las exigencias del medio en que deberá desenvolverse cada sujeto. Pero en lo que hay que hacer hincapié es en la idea de que el entorno es clave a la hora de su desarrollo: la familia, las instituciones a las que concurre, y la comunidad en general, juegan un papel fundamental en el desarrollo de la persona y en las posibilidades que pueda tener. Es central focalizarse en las capacidades y no en las dificultades, para que pueda lograr el

mayor grado de autonomía posible y alcanzar intereses, deseos, decisiones, acceso a derechos y obligaciones propios, como todas las personas.

Tomando los mencionados aportes, se puede pensar que al momento en que una persona con discapacidad intelectual se le realiza un diagnóstico no quiere decir que sea algo definitivo. Incluso entre quienes luchan por la inclusión de las personas con discapacidad intelectual, generalmente se observa la tendencia de pensar al individuo como eterno niño al no poder asumirla en un rol adulto.

Cada persona tiene su particularidad y hay algunas que pueden desarrollar mayor grado de autonomía y otras no. Pero fuera de los niveles de independencia que puedan alcanzar, vale destacar la importancia de brindar los apoyos necesarios para construir el rol de la persona como adulta.

## Capítulo 2: Infancia media

### 2.1. Desarrollo físico

Según Papalia, Feldman y Martorell (2012) la velocidad del crecimiento entre los 6 y 11 años, edades que comprenden la etapa del desarrollo denominada niñez intermedia, disminuye de manera considerable en comparación con las anteriores etapas del desarrollo. Es por esto que los cambios físicos no son tan evidentes; sin embargo al sumarlos se establece una diferencia sorprendente entre los niños de 6 años y los de 11 años: los primeros aún son pequeños, mientras que muchos de los segundos empiezan a parecer adultos.

Durante la niñez intermedia se produce un cambio importante en los/as niños/as: en el cerebro se pierde densidad de la materia gris en ciertas regiones de la corteza cerebral del mismo. Este proceso refleja la poda de dendritas que no se usan. El volumen de materia gris en la corteza forma una “U” invertida y alcanza su punto máximo en momentos diferentes en cada lóbulo (Papalia, Feldman y Martorell, 2012). De esta forma, en esta franja etaria se producen los puntos máximos de volumen de materia gris: en los lóbulos parietales, que se relacionan con la comprensión espacial, alcanza su punto máximo a los 10 años en las niñas y a los 11 años y medio en los niños; en los lóbulos frontales, que involucran funciones de orden superior como el pensamiento, se alcanza el punto máximo a los 11 años en las mujeres y a los 12 en los varones; mientras tanto en los lóbulos temporales el punto máximo es alcanzado a los 16 años en ambos sexos, los mismos ayudan al lenguaje. Este proceso de poda conlleva un funcionamiento más eficiente: la pérdida de materia gris es equilibrada por un aumento

constante de materia blanca, axones o fibras nerviosas que transmiten información entre neuronas a regiones distantes del cerebro.

Papalia, Feldman y Martorell (2012) indican que debajo de la corteza, el volumen de la materia gris en el caudado (una parte de los ganglios que participan en el control del movimiento y el tono muscular y en la mediación de funciones cognitivas superiores, atención y estados emocionales) alcanza su punto máximo a los 7 años y medio en niñas y 10 años en varones.

En lo que respecta al desarrollo motor, los autores indican que a lo largo de esta etapa continúa el progreso en habilidades motoras. Sin embargo, se ha demostrado que, en comparación con los años 80, los niños dedican menos tiempo por semana a los deportes y otras actividades al aire libre. Así también, aumentó el tiempo dedicado a la escuela, a las tareas y a mirar televisión.

Al referirse al juego característico en esta edad, se indica que durante los recreos los niños desarrollan juegos informales y de organización espontánea. Estas actividades ayudan a mejorar la agilidad y competencia social. En el caso de los varones, los juegos involucran mayor actividad física y en el caso de las niñas el juego está más relacionado con la expresión verbal y el conteo en voz alta (Papalia, Feldman y Martorell, 2012). El juego más característico en esta edad, tanto en niñas como en varones, es el juego rudo, una actividad vigorosa que involucra luchas, golpes y persecuciones, acompañadas comúnmente por risas y gritos. Este tipo de juego es más común en varones, probablemente por las diferencias hormonales y de socialización, y esta puede ser una razón de la segregación por género durante el juego. Con respecto a lo evolutivo, este juego genera beneficios adaptativos importantes entre los que se pueden destacar: el perfeccionamiento de desarrollo esquelético y muscular, ofrece una práctica segura de las habilidades para la lucha, canaliza a agresión y la competencia.

Una característica a tener en cuenta en esta edad, en especial para las niñas, es que la preocupación por la imagen corporal se vuelve un aspecto importante al comienzo de esta etapa de la niñez. Puede ser un importante aspecto a tener en cuenta en esta edad ya que podría tener relación con futuros trastornos alimentarios en la adolescencia (Papalia, Feldman y Martorell 2012).

## 2.2. Desarrollo cognitivo

En lo que respecta al desarrollo cognitivo, Papalia, Feldman y Martorell (2012) indican que, según la teoría del desarrollo de Piaget, los niños que están transitando la niñez media, se encuentran en la etapa de las operaciones concretas. En esta etapa los niños y niñas pueden realizar operaciones mentales como cuestionarios o resolver problemas concretos; además pueden pensar de manera lógica, siendo capaces de considerar más de un aspecto de la misma situación. Sin embargo su pensamiento aún está limitado a situaciones reales del aquí y ahora, ya que no se desarrolla todavía el pensamiento abstracto. Piaget e Inhelder (1984) indica que las operaciones concretas se caracterizan por “afectar directamente a los objetos y aún no a hipótesis enunciadas verbalmente, como en el caso de las operaciones proposicionadas” (que se desarrollan en la siguiente etapa del desarrollo) (pág. 103). De esta forma, el autor antes mencionado indica que las operaciones concretas se dan en la transición entre la acción y las estructuras lógicas más generales.

Además Piaget e Inhelder (1984) indica que las en el caso del desarrollo de las operaciones,

*“...el punto decisivo se manifiesta por una especie de equilibrio, siempre rápido y a menudo repentino, que afecta el conjunto de las nociones de un mismo sistema y que se trata de explicar en sí mismo. (...) Este es el momento en que las relaciones temporales se reúnen en la idea de un tiempo único, o que los elementos de un conjunto se conciben como constituyendo un todo invariante, o incluso que las desigualdades que caracterizan un complejo de relaciones quedan seriadas en una sola escala, etc.” (pág. 149)*

En estas edades, es decir, entre los 6 años y medio y los 8 años, hay un cambio de actitud en los niños, quienes ya no necesitan reflexionar sino que deciden y hasta les parece extraño que se les cuestione las respuestas, por ejemplo, si está seguro de la conservación luego de pasar un contenido de un vaso a otro que tiene una forma diferente que el primero (Piaget e Inhelder, 1984).

Piaget (1976), entonces, indica que en la niñez intermedia se producen las siguientes transformaciones simultáneas: dos acciones sucesivas pueden coordinarse en una sola; el esquema de acción se vuelve reversible; puede realizar una acción mental y la contraria o bien realizar mentalmente una acción en ambas direcciones; el retorno al punto de partida permite encontrar a este idéntico a sí mismo; la misma acción, al repetirse, no agrega nada a sí misma o es una nueva acción con efecto acumulativo. El autor aporta que se reconoce en esto la composición transitiva, la reversibilidad, la asociatividad y la identidad con la tautología lógica o la interacción numérica, que caracteriza las “agrupaciones” lógicas o los “grupos” aritméticos. Además, el mismo, agrega que estas transformaciones son, en efecto, *“la expresión de un acto de descentración completa, o de conversión entera del pensamiento”* (pág. 151), diferenciándolas completamente de la característica de anteriores estadios donde los pensamientos están centrados en un estado particular, en un objeto o en un punto de vista particular. Esto lleva a asegurar que el niño puede coordinar todos los puntos de vista distintos en un sistema de reciprocidades objetivas. La agrupación realiza así, por primera vez, el equilibrio entre la asimilación de las cosas, a la acción de la persona y la acomodación de los esquemas subjetivos a las modificaciones de las cosas.

Sin embargo, Papalia, Feldman y Martorell (2012) toman las palabras de Piaget para decir que para pasar del pensamiento rígido e ilógico de los niños al pensamiento de los mayores, no sólo depende del desarrollo neurológico sino que también entran en juego la adaptación al medio y la experiencia. Esto nos lleva a pensar que los niños pueden pensar de manera más lógica sobre las cosas que conoce.

### **2.2.1. Operaciones concretas**

Dentro de las operaciones concretas que los niños y niñas pueden desarrollar en esta edad, Papalia, Feldman y Martorell (2012) nombran a las siguientes: relaciones espaciales y causalidad, categorización, razonamiento inductivo y deductivo, conservación y matemáticas.

## Relaciones espaciales y causalidad

Con respecto al espacio, los niños en esta etapa desarrollan mejor comprensión de las relaciones espaciales, tienen una idea más clara de distancias entre un lugar y otro y por lo tanto pueden calcular mejor el tiempo que se necesita para recorrer dicha distancia, y además les es más fácil recordar una ruta con sus respectivos puntos de referencia. En relación a la causalidad, los niños en esta edad pueden entender la influencia de atributos físicos ante de reconocer la influencia por factores espaciales.

## Categorización

Esta operación permite a los niños pensar de manera lógica. Incluye ciertas habilidades:

- Seriación, definida como la capacidad para ordenar objetos a lo largo de una dimensión. Piaget (1984) da un ejemplo de esta función y expone un caso en el que se le presenta a un niño diez regletas con diferencias de tamaño poco aparentes entre ellas, por lo tanto es necesario que la comparación sea de dos en dos. Un niño en la etapa de operaciones concretas, mediante un método sistemático, comparará dos a dos las regletas. Buscará el que sea aparentemente más pequeño, luego el más pequeño de los que queden, etc. El autor supone a este como un proceso operatorio ya que un elemento cualquiera está comprendido de antemano como simultáneamente mayor que los precedentes y menor que los siguientes.
- Inferencia transitiva, entendida como la comprensión de la relación entre dos objetos conociendo la relación de cada uno con un tercer objeto; Piaget relaciona a esta actividad con la anterior ya que indica que en el momento en que se lleva a cabo la

seriación resulta de ello, inmediatamente, una manera de composición deductiva llamada transitividad.

- Inclusión de clase, que es la comprensión de la relación entre el todo y sus partes. Piaget denomina a esta operación “clasificación”. El autor indica que se puede llevar a cabo una tarea de este tipo a partir de los 8 años. Además los niños en esta etapa pueden comprender que la subclase tiene menos miembros que la clase a la que pertenece.

### Razonamiento inductivo y deductivo

El razonamiento inductivo es el tipo de razonamiento lógico que permite avanzar de las observaciones particulares acerca de los miembros de una clase a una conclusión general sobre esa clase. Es importante destacar que las conclusiones deben ser tentativas. Por su parte, al razonamiento deductivo se lo define como el tipo de razonamiento lógico que permite hacer un avance desde una premisa general acerca de una clase hacia una conclusión acerca de un miembro o miembros particulares de la clase. Si la premisa desde la que se avanza es verdadera para toda la clase y el razonamiento es sólido, entonces la conclusión debe ser cierta.

### Conservación

En lo que respecta a la conservación de la materia, los niños pueden calcular mentalmente la respuesta cuando resuelven varios tipos de problemas de conservación y ya no tienen que medir o pesar los objetos; además pueden aplicar tanto el principio de identidad (el objeto es el mismo aunque cambie de forma) como el principio de reversibilidad (puede volverlo

a otra forma); otra característica es que pueden descentrar, lo que les permite enfocarse en dos características de la materia al mismo tiempo, por ejemplo, en la anchura y la longitud. En relación a la conservación del volumen, el pensamiento es tan concreto y tan ligado a una situación particular que no resulta sencillo transferir lo que se ha aprendido acerca de un tipo de conservación a otro tipo.

### Número y matemáticas

Los niños a esta edad ya pueden contar mentalmente. Además, a los 7 años aproximadamente, comienzan con el conteo ascendente (si van a sumar 2 y 4, comienzan por 4) y luego, en dos o tres años más, ya pueden realizar un proceso similar con las restas. A los 9 años la mayoría puede contar hacia arriba a partir del número menor y hacia abajo a partir del número mayor para obtener alguna respuesta. Además a partir de los 7 u 8 años, pueden resolver con mayor facilidad problemas aritméticos planteados en palabras.

#### ***2.2.2. Razonamiento moral***

Para explicar las etapas del razonamiento moral, Papalia, Feldman y Martorell (2012) si bien, destacan que hoy en día en el razonamiento moral se ponen en juego mayor cantidad de matices, toman los aportes de Piaget, quien concluyó que los juicios morales inmaduros se centran solo en el grado de la ofensa, mientras que los juicios con cierto grado de maduración consideran la intención. Volviendo a las etapas del razonamiento moral a lo largo de la niñez, los autores sostienen que pueden ser divididas en tres:

1. Obediencia rígida a la autoridad (2-7 años). Relacionado con el pensamiento egocéntrico, los niños no pueden imaginar más de una manera de ver un problema moral. Además, creen que no se pueden cambiar las reglas o matizarse. Esto lleva a pensar que algo está bien o está mal.
2. Flexibilidad creciente (7 u 8 años - 10 u 11 años). El niño puede integrar otros puntos de vista. Relacionado con el paso al pensamiento sociocéntrico, los niños pueden empezar a descartar la idea de que hay un solo estándar del bien y el mal. Esto permite que ellos mismos desarrollen su propio sentido de justicia basado en el trato justo o igual para todos. Los juicios morales en esta etapa son más flexibles ya que se consideran varios puntos de vista o bien varios aspectos de la situación.
3. Equidad (11 - 12 años). En estas edades los niños consideran que todos deberían ser tratados del mismo modo, lo que trae consigo un ideal de equidad. Esta etapa impone considerar circunstancias específicas aumentando, también, el énfasis no sólo en lo que sucedió sino también en las intenciones del actor.

Mientras tanto Kohlberg (1969, citada en Papalia, Feldman y Martorell, 2012) también desarrolló una teoría acerca de la moralidad. La misma autora indica que, si bien esta teoría tiene cierto parecido con la de Piaget, su modelo es más complejo. Basándose en la teoría de Kohlberg se puede afirmar que lo que indica la etapa del desarrollo moral es el razonamiento que está detrás de la respuesta de una persona al dilema y no la respuesta en sí.

Kohlberg describió tres niveles de razonamiento moral, cada uno dividido en dos etapas, las cuales fueron desarrolladas también por Shaffer (2000). A continuación, se desarrolla cada una con los aportes de Papalia, Feldman y Martorell (2012) y Shaffer (2000):

- Nivel I: Moralidad preconventional. Las personas actúan bajo controles externos ya que las reglas no están internalizadas. Obedecen las reglas impuestas por la autoridad para evitar el castigo o recibir recompensas, o actúan por su propio interés. Este nivel es típico de los niños de 4 a 10 años. A su vez, las dos etapas comprendidas en este nivel son: 1) Orientación hacia el castigo y la obediencia, donde los juicios morales se basan en las consecuencias punitivas tangibles: la severidad del castigo denota que tan “malo” ha sido el acto; 2) Hedonismo ingenuo, los juicios morales se basan en las consecuencias gratificadoras de un acto para el que lo ejecuta, en lugar de basarse en la relación de ese

acto con las reglas y costumbres de la sociedad, es decir que las personas siguen las reglas a fin de obtener recompensas o satisfacer objetivos personales.

- Nivel II: Moralidad convencional (o moralidad de la conformidad a los roles convencionales). Las personas han internalizado los estándares de las figuras de autoridad. Les preocupa ser “buenas”, agradar a los otros, mantener el orden social y obedecer las reglas y normas sociales. Evitar las censuras y el elogio social son los que reemplazan las recompensas y castigos que resultaban motivadores de la conducta ética. Los niños reconocen con claridad las perspectivas de otros y se les da consideración. Este nivel se alcanza por lo general después de los 10 años; muchas personas nunca la superan, incluso en la adultez. Las etapas comprendidas en este nivel son: 3) Orientación del “niño bueno”, donde los juicios morales se basan en el deseo de obtener aprobación, además las acciones son evaluadas con base en la intención del actor; 4) Moralidad de mantenimiento del orden social, en donde el deseo en el que se basan los juicios morales es el de conservar las leyes que mantienen el orden social.
- Nivel III: Moralidad posconvencional (o moralidad de los principios morales autónomos). Las personas reconocen conflictos entre los estándares morales y hacen sus propios juicios con base en los principios del bien, la igualdad y la justicia. En este nivel se destaca que el bien moral y lo legalmente correcto no siempre son lo mismo. Por lo general, este nivel de razonamiento moral sólo se alcanza al menos en la adolescencia temprana o más a menudo en la adultez temprana, si es que se logra. Las etapas que aquí se reconocen son: 5) La orientación del contrato social, en donde los juicios morales se basan en contratos sociales y leyes democráticas, las mismas son utilizadas como instrumentos para expresar la voluntad de la mayoría y estimular valores humanos; 6) Moralidad de los principios individuales de conciencia, en la cual los principios universales de ética y justicia son la base de los juicios morales, además la persona define el bien y el mal con principios éticos elegidos por su conciencia.

### ***2.2.3. Procesamiento de la información***

Papalia, Feldman y Martorell (2012) indican que el desarrollo de las funciones como la atención, la memoria y la planificación interrelacionados contribuyen a dar forma a la función ejecutiva. La función ejecutiva es definida por los autores como el control consciente de los pensamientos, emociones y acciones para alcanzar metas o resolver problemas.

La función ejecutiva se desarrolla al mismo tiempo que se desarrolla el cerebro, en particular la corteza prefrontal que es la región que permite la planificación, el juicio y la toma de decisiones. A medida que se podan las sinapsis innecesarias y que las vías se mielinizan, se produce una mejora en la velocidad del procesamiento. Este procesamiento cada vez más rápido y eficiente, hace que se produzca un incremento en la cantidad de información que los niños pueden conservar en su memoria. Esto permite que se desarrolle el pensamiento complejo y la planificación dirigida a metas (Papalia, Feldman y Martorell, 2012).

Otra función que toman los autores mencionados como las funciones desarrolladas en esta etapa que tienen que ver son el procesamiento de información es la atención selectiva, la cual permite a los más pequeños concentrarse más tiempo y enfocarse en la información que necesitan y desean al mismo tiempo que eliminan información irrelevante. Además, entre otras funciones, los autores enumeran la memoria de trabajo y la metamemoria, indicando que al entender cómo funciona la memoria, los niños pueden planear y utilizar estrategias o técnicas deliberadas para ayudarse a recordar.

### **2.3. Desarrollo psicosocial**

Papalia, Feldman y Martorell (2012) indican que, debido al crecimiento cognitivo que se produce en la niñez intermedia, los niños y niñas pueden desarrollar conceptos más complejos sobre sí mismos/as, aumentando también su comprensión y control emocional.

Durante la etapa de la niñez intermedia los niños desarrollan sistemas de representación. Según dichos autores, este proceso *“tiene lugar en la niñez intermedia, cuando los niños comienzan a integrar características específicas del yo en un concepto general multidimensional y a articular un sentido de autovalía”* (pág. 296). Además, los autores lo describen como la última etapa en el desarrollo de la autodefinición según la teoría neopiagetiana, y que está caracterizada por la amplitud, el equilibrio y la integración y evaluación de diversos aspectos del yo.

Las autodescripciones de los niños en esta etapa de la niñez demuestran que pueden concentrarse en más de una dimensión de sí mismos. Es decir que ya no se está en esa etapa donde primaban los extremos donde una persona no podía ser buena para unas cosas y mala para otras. Las descripciones de los niños son más equilibradas, pueden verbalizar mejor su autoconcepto y sopesar diferentes aspectos de sí mismos. Además los niños pueden comparar su yo ideal con su yo real y juzgar qué tan a la altura de los estándares sociales se encuentran en comparación con otros (Papalia, Olds y Feldman, 2004).

De acuerdo a Papalia, Olds y Feldman (2005), una contribución importante a la autoestima es el apoyo social tanto de padres y compañeros, como de amigos y maestros. De esta manera, un niño que piensa que es importante ser lindo y bueno, y considera que es ambas, su autoestima se resentirá si no se siente valorado, en dichos aspectos, por las personas que son importantes para él. Sin embargo es necesario aclarar que el apoyo social no compensaría una autoevaluación baja. Esto quiere decir que si un niño piensa que determinada actividad es importante, pero él no es bueno para realizarla, puede que su autoestima se vea disminuida aunque reciba elogios por parte de otras personas.

En esta misma línea, Ison y Morelato (2008) se refieren a la familia, la escuela y grupo de pares como los principales contextos del desarrollo infantil que le dan al niño/a un marco de referencia para su actuación social validando, rectificando o desaprobando sus conductas en situaciones de interacción social. Según dichas autoras, esto hace que el niño internalice, interprete y pueda responder a las demandas y restricciones que provienen de los agentes socializantes mencionados. A partir de esto, los niños comienzan un proceso de adquisición y consolidación de determinados esquemas cognitivos afectivos que sustentan los mecanismos de autorregulación del comportamiento social, como así también se produce tanto el aprendizaje de conductas socialmente competentes como de las conductas disfuncionales para el niño y quienes lo rodean. Es así, que dependiendo de las particularidades del contexto social

en el que se encuentre, el niño recurrirá a estrategias y habilidades diferentes para afrontar las situaciones que se le plantean mediante las distintas experiencias interpersonales. Por lo tanto, los contextos de interacción que representen para el niño una fuente de confianza, seguridad y calidez afectiva posibilitarán un mejor desarrollo de características positivas, como pueden ser las habilidades sociales, capacidades de aprendizaje escolar, de percepción de autoeficacia (Ison y Morelato, 2008).

Por el contrario, las autoras mencionadas afirman que aquellos contextos de desarrollo en los que impera el abuso físico, la negligencia, el abandono afectivo, la descalificación de los logros obtenidos, la amenaza, la agresión y el temor como modalidades de resolver situaciones interpersonales cotidianas, están asociados con el desarrollo de sentimientos de ineficacia e inseguridad, perseverancia en plantear soluciones negativas, dificultad para identificar estados emocionales y para generar alternativas de solución frente a problemas interpersonales (Ison, 2004).

En síntesis, las experiencias positivas irán forjando esquemas cognitivos y afectivos adaptativos que promoverán conductas saludables y, por el contrario, las experiencias negativas facilitarán la conformación de esquemas disfuncionales, los cuales pueden dar origen a conductas de riesgo para la salud (Greco, 2006; Ison, 2003).

Lo señalado en este capítulo resalta la relevancia de las relaciones interpersonales durante esta etapa de la infancia, ya que durante la niñez media, los niños participan en más actividades sociales y académicas con pares y adultos y se ven cotidianamente expuestos a problemas interpersonales y a situaciones que demandan una eficaz autorregulación de su conducta.

## Capítulo 3: Discapacidad y hermanos: vivencias subjetivas

### 3.1. Vínculo fraterno

Ser hermano o hermana de alguien lleva implícitas muchas cosas: jugar, prestarse cosas, negociar, pelear, planear cosas juntos/as. Los hermanos son los que más conocen cosas entre ellos, son los que más tiempo van a pasar juntos dentro de la familia. Es una relación mutua que tiene su especificidad y es distinta a la que se da entre padres e hijos (Núñez, 2003).

El nacimiento del/la segundo/a hijo/a en la familia involucra a todos sus miembros. Aparece “un intruso”, “un extranjero” que con su presencia perturba el equilibrio producido hasta el momento. No sólo es capaz de despojar del lugar propio al que venía siendo “el único hijo” sino también del afecto de sus padres. A raíz de esto se introduce la novedad de la paridad, que por consiguiente, implica un cambio.

Núñez (2003) sostiene entonces que el nacimiento de un/a hermano/a activa consigo una problemática compleja, en la que se incluyen rivalidad, celos, competencia, solidaridad, lealtad, exclusión y desplazamiento. Es por esto que el vínculo con los hermanos instala lazos más ricos y duraderos, por lo que dejará huellas para toda la vida. La mencionada autora afirma que en esta relación, el conocimiento de la intimidad del otro hermano se constituye en un legado y también en punto de referencia para la identidad propia.

Kancyper (1997, citado en Núñez 2008) sostiene: *“El complejo fraterno tiene su propia especificidad. Sus propios efectos suelen alcanzar un grado tan elevado de tenor que hasta puede llegar a signar el destino del sujeto y sus descendientes”*. Dicho autor continúa diciendo que

dicho complejo “*ejerce una función estructurante desde un comienzo*”. A raíz de esto, Núñez sostiene que cada sujeto organizará sus relaciones intersubjetivas a través de la impronta dejada en él por el complejo fraterno.

Durante mucho tiempo los estudios se han focalizado en las desventajas o aspectos negativos que se desencadenan con la aparición del vínculo fraterno en la familia. De esta forma se destacan aspectos del vínculo relacionados con los celos, la rivalidad, la envidia y se han dejado de lado aspectos que tienen que ver con la ayuda y el apoyo recíproco. Respecto a esto último, se toman los aportes de Núñez (2008) quien afirma que el juego de rivalidad que hay en toda relación entre hermanos posibilita recortar en cada hermano/a lo que simultáneamente es parecido y diferente al otro. La rivalidad permite afirmarse comparando las propias fuerzas y las debilidades a las del adversario competidor en el amor que desea recibir de los padres. Es decir que no se podría considerar sólo como un aspecto negativo en esta relación, sino como un juego común. Es por esto que no se puede dejar de lado que la existencia del vínculo fraterno trae consigo una serie de ventajas que va a servir a cada uno de los miembros del mismo.

En la misma línea Núñez (2008) sostiene que los hermanos, por pertenecer a la misma generación representan modelos de identificación diferente al de los padres, más si la identificación con los padres es deficitaria. Además al compartir la generación se comparten también intereses, experiencias y una misma cultura. Otro gran aporte del vínculo fraterno que menciona la autora es que puede funcionar como sostén de equilibrio de todos los miembros de la familia en circunstancias de crisis.

Otro aspecto positivo que la autora antes mencionada rescata de la relación entre hermanos/as es que resulta ser una fuente de interacción social importante desde los primeros años de vida, ya que representa el primer contacto del niño con lo social. Núñez sostiene que, al compartir códigos entre pares, es una que da pie a muchas experiencias sociales, como pueden ser luchar, expresarse, controlar impulsos, tolerar frustración, compartir, negociar, apoyarse mutuamente, colaborar y transmitirse información.

Los aspectos positivos destacados del vínculo fraterno dan lugar para concluir que, si bien todos los vínculos que las personas van construyendo a lo largo de su vida son importantes, pero es sumamente destacable la función protagónica del vínculo fraterno. El vínculo entre hermanos logra ser un elemento en la organización psíquica del sujeto y de su mundo, lo que

significa que, más allá de las diferencias que haya entre ellos, las experiencias vividas en la intimidad con los hermanos no podrían ser reemplazadas.

### **3.2. El vínculo fraterno cuando un hermano tiene discapacidad mental**

Es sabido que en el seno de este vínculo las experiencias emocionales contradictorias, 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. Núñez y Rodríguez (2005) indican que, si bien la presencia de sentimientos encontrados es típica de toda relación entre hermanos, si se agrega una discapacidad a uno/a de ellos, es probable que estos sentimientos se intensifiquen. Los autores sostienen que el hecho de reconocer emociones y poder expresarlas en el seno familiar es beneficioso para hacerles frente. Sin embargo, los niños encuentran poca tolerancia por parte de los adultos para comunicar sentimientos negativos, lo que lleva a una demanda de energía grande para demostrar lo positivo. Como consecuencia de este proceso, lo más probable es que el niño se quede sólo ocultando o negando lo que siente. Según los autores mencionados, esto daría como resultado un cúmulo de sentimientos que no encuentran una vía de expresión, que se vuelven contra sí mismo, manifestándose como síntoma.

Sin embargo, se debe considerar que cada hermano/a es único y particular, por lo tanto a pesar de ciertas semejanzas, siempre hay que tener en cuenta la experiencia de cada caso individual. Si bien hay importantes diferencias en el efecto que causa la existencia de un hermano con discapacidad en una familia u otra, también está comprobado que no existe relación directa entre ser hermano/a de una persona con discapacidad y poseer un trastorno psicológico (Lizasoáin Rumeu, 2009).

Como se ha dicho anteriormente, los estudios sobre la fratría en las familias con un miembro con discapacidad se han encargado de poner énfasis en lo negativo durante mucho tiempo. Así lo afirma Lizasoáin Rumeu (2009), quien también rescata que las investigaciones actuales han puesto énfasis en el conocimiento de los factores de protección frente a la adversidad, más que en el déficit y los problemas.

Lizasoáin Rumeu (2009) considera que un inconveniente en el campo de la investigación es que la mayoría de los trabajos parten de la información ofrecida por los padres, a quienes se les pregunta sobre el impacto en la familia de la discapacidad, dejando de lado a los propios hijos y sin tener en cuenta que la literatura científica indica que los hermanos son más susceptibles de sufrir trastornos y desajustes psicológicos que los hermanos de niños sin discapacidad.

La autora en su investigación ha podido detectar ciertos aspectos importantes en la sensibilización y reconocimiento del impacto de la discapacidad en la fratría. Entre los mismos enumera:

- Escolarización del hermano con discapacidad. En caso de que ambos asistan a la misma escuela, el hermano deberá asumir el rol de cuidador, ayudar a su hermano, dar explicaciones, hacer frente a situaciones incómodas y hasta incluso dar la cara por él. Este es un punto importante a tener en cuenta también para Scelles (2006) ya que es un momento de “exposición social”, donde la discapacidad tiene lugar en la escena social, por lo tanto los adultos deben ayudarlo a que pueda decir qué sabe y qué no y otorgarles el derecho a decirlo. El gran obstáculo según la autora, en lo que respecta a la exposición social, es la representación social que tiene la discapacidad.
- Edad del hermano. Si el hermano con discapacidad es menor que el otro, este último superará al hermano con discapacidad desde el punto de vista físico, psicológico y académico. Asumirá el rol de “hermano mayor”.
- Género del hermano. En el caso de que sean hermanas, tendrán menos privilegios y mayores restricciones que en las familias donde hay algún familiar con discapacidad.
- Cantidad de hijos. Si sólo hay dos hijos en la familia sólo uno tiene que afrontar la dinámica familiar derivada de tener un hermano con discapacidad.

- Responsabilidad de la discapacidad y de la tristeza de los papás/mamás. Los hermanos sienten enfado hacia el hermano/a que tiene discapacidad por el tipo de vida que llevan en torno a esta situación, al mismo tiempo que se siente culpable por eso. A su vez puede sentir culpa también por progresar más rápido que su hermano.
- Vida social. La familia puede que asista con menor frecuencia a lugares públicos o casa de amigos, por lo que los hijos en algunas ocasiones se ven forzados a elegir amistades en función de cómo reaccionan estas a su hermano. A raíz de esto puede pensarse que la vida social de la familia se va recortando.
- Esperanzas y ambiciones. Los hijos sienten el deber de colmar de esperanzas y ambiciones a nivel profesional, escolar y social que el hermano con discapacidad no alcanzará.
- Sobreprotección. Cuando los hermanos son más grandes, los celos dan lugar a querer sobreproteger al hermano.
- Vida propia. Puede representar un problema para ellos dejar la casa de sus padres para iniciar su propia vida. Los invade el sentimiento de no poder abandonar a su familia, dejándola sola en el afrontamiento de la discapacidad. También aparece aquí la preocupación de cómo lo aceptará la futura pareja.

Para poder hacer un giro hacia las fortalezas, Lizasoain Rumeu (2009) sostiene que hay que tomar conciencia primero de las necesidades principales de los hermanos.

Una de las necesidades que destaca la autora es la de recibir información sobre la discapacidad de su hermano/a y las repercusiones de la misma. Se deberá, entonces, procurar que el hermano tenga argumentos y estrategias para poder afrontar la discapacidad en relación, por ejemplo, con otras personas cuando las mismas hagan preguntas y comentarios. Los niños necesitan respuestas francas y honestas porque necesitan comprender lo que ocurre. En base a esto pueden tener dos reacciones: lo positivo será que le permitirá comunicarse y jugar con su hermano/a, así como hacer frente a situaciones estresantes; en caso de que la reacción sea negativa, pueden traducirse en sentimientos de angustia, miedo, tristeza, ideas obsesivas respecto a la muerte, celos, agresividad, indiferencia, sentimientos de abandono psicológico por parte de sus padres, buscarán llamar la atención con conductas desadaptadas y provocará vergüenza. En la misma línea, Scelles (2006) sostiene que si no se les habla o se les miente, la

preocupación de los niños se vuelve aún mayor por los padres, porque buscarán que todo vuelva a la normalidad; y resalta que los niños ven lo que pasa, se dan cuenta, lo perciben constantemente, por eso es tan importante hablarles. Para esta autora, si un niño ve que pasa algo grave y no le dicen nada, puede pensar que es su culpa y que verdaderamente es muy grave. Es por eso que los niños no necesitan que se les dé un diagnóstico pero sí necesitan comprender lo que sucede, por qué los padres están tristes o preocupados. Los resultados de un estudio citado en Scelles (2006) sobre la notificación de la discapacidad a la familia cuyo objetivo planteado fue responder a la pregunta en quién piensan primero los médicos a la hora de informar el diagnóstico, dan como resultado que nunca se nombró a los hermanos, a no ser que la enfermedad o discapacidad fuera hereditaria. Otro aspecto a tener en cuenta será también el cómo se dice.

Se suele decir que los niños “no se dan cuenta de la discapacidad”, que tienen una manera “natural” de abordar las cosas, pero lo cierto para Scelles (2006) es que la discapacidad es un enigma tanto para adultos como para niños, la diferencia que ella marca es que los adultos tienen las palabras para decirlo, en cambio los más pequeños no. En base a esto sostiene que si no les da sentido a los que pasa, si no se los escucha, el niño es creativo y se inventará historias.

Otra necesidad que debe atenderse según Lizasoáin Rumeu es la que tienen los niños y niñas de expresar sus sentimientos entorno a las implicaciones de la misma en su vida. En lo que se refiere a esta necesidad de expresarse, se resalta que es bueno comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo esto con otras personas y sentirse comprendidos. Será positivo que ellos puedan mostrar que están enojados con el hermano y por qué es así, como así también saber que sus padres los escuchan sin necesidad de sentir culpa por los sentimientos que exteriorizan. Respecto a esto, Scelles (2007, citado en Iriarte Redín e Ibarrola-García, 2010) dice que no se suelen dar cauces de comunicación en donde se hable sobre esto y que, según Núñez y Rodríguez (2005), pueden ser muy saludables ya que convierten a las emociones especiales en emociones comunes. Para Germain (2008, citado en Iriarte-Redín e Ibarrola García, 2010), estas emociones transformadas en “comunes” dan no sólo reconocimiento personal y específico a los hermanos y hermanas sino también la posibilidad de expresarse, permitiéndoles elaborar psíquicamente los afectos y representaciones que se hacen sobre esta realidad. Según los aportes de Scelles (2006) hablar del sufrimiento lo transforma en algo más soportable y permite no sentirse aislado con el sufrimiento.

Por último, se nombra la necesidad de establecer un claro y consensuado pacto de responsabilidad en relación a su hermano/a con discapacidad. Consensuar la responsabilidad del hermano en relación a su hermano con discapacidad de forma clara es necesario ya que es una manera de respetar su individualidad, sus pertenencias, aficiones y diversiones, sus actividades, como así también necesitan ellos recibir particular atención (Lizasoáin Rumeu, 2009).

Para Seltzer, Greenberg, Orsmond y Lound (2006) la calidad emocional de la relación entre hermanos es predictora de la implicación instrumental y afectiva actual y futura con el hermano con discapacidad. Los mismos autores, además, remarcan la necesidad de poner en tela de juicio la socialización de los hermanos con el fin de que asuman funciones parentales de cara al futuro, dejando claro que este es un tema de valor y de conflicto que debe tenerse en cuenta en la investigación y en las intervenciones con hermanos. Los mencionados autores, proponen la vía de la liberación de esta responsabilidad a los hermanos y la autodeterminación ya que además hay personas con discapacidad que no quieren ser dependientes ni de padres ni de hermanos en el futuro.

Según Núñez (2003) las problemáticas del hermano del niño con discapacidad es uno de los motivos de consulta más frecuentes de los padres en la clínica. Según los aportes de esta autora:

*“...la discapacidad del hijo es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes subsistemas familiares. En función de cómo se elabore la misma, se podrá dar un crecimiento y enriquecimiento vincular o, por el contrario, ser promotor de distintos conflictos vinculares en los subsistemas que integran la familia de diferentes grados de gravedad” (p. 135).*

A la hora de referirse a los conflictos vinculares que se pueden dar entre los hermanos, Núñez (2003) detalla los siguientes: a) predominio de intensos sentimientos de culpa, b) predominio de intensos sentimientos de ira, rivalidad, envidia; c) Predominio de sentimientos de frustración, aislamiento y soledad; d) Predominio de un exceso de responsabilidades, asumiendo funciones paternas; e) Vínculo dominado por la vergüenza y el temor a la mirada de los otros y el rechazo del medio hacia el hermano; f) Vínculo con intensa preocupación en torno al futuro.

Por su parte, Agustín (2013) considera que es lo mismo ser hermano/a de una persona sin discapacidad que de una persona con discapacidad ya que, como se expuso anteriormente,

ser hermano/a lleva implícitas actitudes y conductas comunes a todas las relaciones fraternales. La mencionada autora sostiene que cuando se es pequeño puede no darse cuenta que su hermano tiene discapacidad, provocando así que sienta celos o que sus padres no le prestan atención. Algunos hermanos expresan que “les gustaría tener discapacidad” porque de esta manera creen que recibirán mayor atención y dedicación de estos últimos. Sin embargo, se aconseja que los padres fomenten que la relación entre ellos sea de hermanos, no de padres, en donde una actitud clave será la de la complicidad y de profundo conocimiento mutuo. Una buena forma será que se logre que entre hermanos/as se puedan aliar, dando así como resultado: que se vean como iguales, convertirse en modelo a seguir de la persona con discapacidad, que se conozcan bien y permitir que la persona con discapacidad aprenda a equivocarse (los hermanos tienen mayor tolerancia al error que los padres o los profesionales) (Agustín, 2013).

Con respecto al rol de los padres dentro del vínculo fraterno, Scelles (2006) expone que en ciertas situaciones los padres no funcionan como facilitadores de una relación espontánea y sana entre los/as hermanos/as. Scelles sostiene que los mayores intervienen y no dejan que los niños tomen parte de su hermandad, negociando entre ellos su relación. Algunas de las razones por las que la autora considera que los padres optan por intervenir giran en torno al temor de estos: temen a que sus hijos la pasen mal entre ellos, a que no se entiendan bien, a que el hermano que tiene discapacidad no sepa defenderse o a la agresividad. Por otro lado, los padres buscan evitar el sufrimiento y proteger a los hijos del mismo. Como esto no es posible, la autora mencionada propone que el sufrimiento se comparta, ayudar a que sea pensado, compartido, hablado y que no se aísle sino que deje la puerta abierta para la evolución de los lazos.

Además, para que la conexión emocional entre hermanos/as sea positiva, el hermano sin discapacidad necesita –en alguna medida también– sentirse buscado, reconocido, querido y respetado en la fratría. Aquí las figuras materno-paterna cumplen un rol elemental ya que serán ellos quienes les reiteren que existen y que su existencia es importante (Iriarte Redín e Ibarrola García, 2010).

### 3.3. Discapacidad y familia

Las familias mismas sostienen que hay “un antes” y “un después” del diagnóstico de discapacidad. Dentro de la familia se deben pasar por momentos de transición de una etapa a otra, propias del crecimiento, donde hay que enfrentarse a desafíos y tareas de desarrollo que tienen que ser llevadas a cabo para el desarrollo individual y familiar. El cumplimiento de dichas tareas es lo que le permitirá a la familia salir de cada estadio de manera enriquecida. Esta transición de una etapa del ciclo vital a otra poseen potencial de crisis, que traen consigo momentos de mayor vulnerabilidad (Núñez, 2005).

Núñez indica que las crisis ocurridas en el ciclo vital de la familia influyen sobre cada uno de los integrantes. A su vez, una crisis para un individuo que forma parte de una familia es un momento crítico para la totalidad de ella. Por lo tanto, podemos decir que hay una relación entre crisis individuales y familiares a lo largo del ciclo vital familiar. Es por esto que algunos autores definen a la discapacidad como una crisis dentro de la familia. La propuesta de dicha autora integra la siguiente postura: considera que la teoría del ciclo vital resulta de gran utilidad como base para comprender la situación de enfermedad o discapacidad acaecida a cualquier miembro de la familia.

En esta misma línea, Fernández Moya y colaboradores (2007) indican que el nacimiento de un hijo lleva consigo la necesidad de una reacomodación de los miembros de una familia, representa una situación de cambio para la misma, y se la conoce como una crisis evolutiva o de desarrollo de la familia. Los autores señalan que, si el hijo recién nacido es además diagnosticado como portador de una discapacidad, el estrés de la familia será obviamente mayor. Se ha sumado al estrés del nacimiento, el de un suceso inesperado para la familia. Los cambios a realizar obviamente se potenciarán por un factor indeterminado.

Núñez, diferencia las crisis accidentales de las crisis de desarrollo o crisis evolutivas: las primeras tienen un carácter urgente, imprevisto, inesperado; las segundas están relacionadas con el pasaje de una a otra y son propias del crecimiento, cada una se relaciona con ciertas tareas del crecimiento y cuando hay interferencias en su realización, es probable que se

produzca una crisis. Dicha autora considera que la confirmación del diagnóstico es parte de una crisis accidental (Núñez, 2003).

Dentro de esta crisis co-existen, por un lado el peligro para el surgimiento de trastornos psíquicos y por otro la oportunidad de fortalecimiento. Esto lo transforma en un momento decisivo y crítico. Entonces: ¿qué hace que una crisis desemboque en crecimiento de la familia o en problema psicológico? Núñez (2003) va a nombrar diversos factores: la historia de la familia y de cada uno de sus individuos; situaciones de duelo que han atravesado previamente y cómo lo elaboran; los sistemas de creencias de las familias de origen de cada individuo de la pareja (que son importantes ya que son referentes identificadorios); conflictos previos de la familia y la capacidad para enfrentar situaciones de cambio. También agrega que es importante identificar cuál es el lugar que tenía asignado el hijo en la familia, cuál es el nivel de expectativas puestas en él, con cuántos sostenes externos cuenta la familia, si están atravesando alguna otra crisis simultánea, si es una familia aislada, entre otros.

Fernández Moya y colaboradores (2007) consideran que la familia, en torno a la discapacidad, deberá organizar los sistemas de ayuda para encarar la crianza y la rehabilitación. Probablemente, en esta organización, a la familia nuclear podrá inclusive sumarse la familia extensa y que abuelos y tíos sean un relevo eficaz para los padres. Pero también es probable que éstos se queden solos, por propia decisión o por carencia de colaboraciones posibles, lo que lleva a quedarse al lado del paciente sólo ellos, los padres, y en muchas ocasiones sólo la madre. Para que una persona quede en exclusividad a cargo del cuidado de la persona con discapacidad o con algún grado de dependencia, deberá renunciar a muchas de sus actividades personales, profesionales, laborales y/o sociales. Aparecerá, entonces, en el cuidador, el cansancio, el hartazgo y también la imposibilidad de renunciar. Esto provocaría probables crisis de cuidado: proceso que vive una familia, cuando uno o más de sus miembros se encuentran inhabilitados para el logro de su autonomía o que, habiéndola logrado, disminuye significativamente o la pierde y hace necesario que una persona se mantenga a su lado para su cuidado permanente (Fernández Moya y colaboradores, 2007).

### 3.4. Vivencias subjetivas

En este trabajo, se ha querido hacer hincapié en cómo los/as hermanos/as de niños con discapacidad construyen y significan sus experiencias en torno a esta situación, sus vivencias y el sentido que tiene para ellos tener un hermano/a con estas características. Se ha buscado conocer la manera particular como viven y sienten los acontecimientos que los involucran como “hermanos de...”.

Para esto se propone un abordaje de los niños y las niñas como “sujetos de experiencia”, concepto que toman Guzmán Gómez y Saucedo Ramos (2015), es decir, como seres contruidos en y a través de las experiencias, de las vivencias que les llenan de contenido y de los sentidos que las organizan. Las autoras, insisten en la necesidad de analizarlos bajo este concepto ya que de esta forma no son solo sujetos de opinión, de aprendizaje, de socialización; son producto de sus experiencias.

*“Así, el sujeto de la experiencia siempre existe en y a través de sus participaciones en contextos sociales de práctica y es activo el papel que realiza tanto para apropiarse de lo que le es exterior, como de internalizarlo/transformarlo/recrearlo a partir de su subjetividad pautada culturalmente”. (P.1032)*

De esta forma, las autoras mencionadas definen a la experiencia desde los abordajes que toman en cuenta las vivencias y los sentidos. Además, las mismas afirman que desde esta perspectiva se reconoce la capacidad de las personas de re-construir significados, ya sea narrando su experiencia o poniéndola en acción, es decir, que se colocan desde la dimensión subjetiva.

Guzmán Gómez y Saucedo Ramos (2015), hacen hincapié en no reducir la experiencia a los acontecimientos, sino a lo que éstos significan e importan para las personas. Las mismas, de este modo, diferencian esta concepción de la experiencia de otras concepciones: en primer lugar, de las que tienen una carga empirista y colocan a la experiencia como base del conocimiento, o simplemente, lo percibido por los sentidos; en segundo lugar de aquellas que consideran a la experiencia como un procedimiento pautado y controlado, tomándola como un

“experimento”, “ensayo” o un “poner a prueba”, ni tampoco en el sentido de “demostración práctica”; y por último aclaran que se alejan de las nociones de sentido común de la experiencia que aluden a la acumulación, por ejemplo, utilizando la frase “es alguien con experiencia”. Si bien Guzmán Gómez y Saucedo Ramos (2015) reconocen el componente cognitivo de la experiencia, sostienen que no se limita a meros aspectos racionales.

Para Dewey (2002 y 2004, citado en Guzmán Gómez y Saucedo Ramos, 2015) la experiencia constituye todas aquellas relaciones que un individuo tiene con el medio ambiente. Dicho autor, menciona: *"cuando experimentamos algo, actuamos sobre ello, hacemos algo con ello, después sufrimos o padecemos las consecuencias [...] Hacemos algo a la cosa y luego ella nos hace algo"*. De esta forma, en este “sufrir”, la noción de experiencia se abre a los afectos y a las emociones, lo que indica que la dimensión afectiva se produce a través de las interacciones con otros. Se concluye entonces que las experiencias son una construcción que se da en la interacción entre lo práctico, lo intelectual y lo afectivo.

*"A partir de un planteamiento que pone énfasis en los aspectos emocionales. Para Larrosa (2003, 2006 y 2011) la experiencia es "lo que me pasa", y no pretende con ello postular una definición cerrada, así como tampoco "objetivarla" o "cosificarla", sino pensarla como una categoría existencial, que tiene que ver con una manera de habitar el mundo y de pensar al sujeto, como sujeto de la experiencia" (p.1025).*

Larrosa (2006, citado en Guzmán Gómez y Saucedo Ramos, 2015) da algunas características de la experiencia entre las que nombra las siguientes: la experiencia es subjetiva, es decir que cada quien tiene la propia y no puede aprender de la experiencia de otro; es reflexiva en tanto que no se reduce a "lo que pasa", a los sucesos y a los acontecimientos, sino "lo que nos pasa" a nosotros mismos, a lo que cada uno vive y a la manera como lo vive; así es como las experiencias forman y transforman. El autor mencionado distingue un principio de exterioridad y de alteridad, porque las experiencias implican la existencia de un algo o un alguien que es distinto, exterior, ajeno a cada uno y que no es de su propiedad. Para Larrosa, las experiencias son singulares y no pueden repetirse, no son intencionales sino que son azarosas e inesperadas. El autor las diferencia así de los hábitos, indicando que la automatización de los mismos, al dejar de ser pensados o atendidos, dejan también de lado el carácter de experiencia. Es decir que las personas podrán participar de un cúmulo de acontecimientos, en torno a los cuales tendrá experiencias, pero sólo se convertirán en “una experiencia” cuando lo vivido la mueve cognitivamente y emocionalmente, la lleva a construir un sentido personal que impacta en su

ser persona. Así, no todas son experiencias significativas sino solo cuando nos construimos a partir de las mismas. Por lo tanto, de acuerdo con Larrosa (2006), Guzmán Gómez y Saucedo Ramos, entienden al sujeto de la experiencia como aquél que al estar en el mundo "algo le pasa", tiene una transformación cuando un acontecimiento impacta en él.

Guzmán Gómez y Saucedo Ramos (2015) toman la propuesta de Vygotsky (1994) quien postula la noción de vivencia como una unidad indivisible en la que se encuentra representado tanto el ambiente en el que vive la persona como lo que la misma experimenta; es decir, entre las características personales y las situacionales.

Las autoras clarifican esta concepción de la vivencia tomando una metáfora que Vygotsky propone: la metáfora de la refracción de luz a través de un prisma, según la cual cuando se proyecta un haz de luz sobre un prisma, la luz disminuye su velocidad, desvía su trayectoria y forma distintos ángulos. De aquí se entiende a la vivencia como unidad indivisible entre lo exterior y lo interior ya que en el proceso de interiorización y exteriorización no hay una reproducción lineal de lo que la persona ha recibido (discursos, imágenes o interacciones). Al habérselo apropiado de diversa manera, lo que exteriorizará será la comprensión de lo recibido según el pautado cultural en el que se encuentra, pero ya con un matiz subjetivo y transformador.

Se considera importante tomar el concepto de vivencia, ya que las vivencias son entonces las que dan paso a las experiencias significativas. En las propias palabras de Guzmán Gómez y Saucedo Ramos (2015):

*“No toda vivencia llega a ser significativa (comprendida, aceptada, negociada interiormente) para la persona. Pero las que sí lo son dan pie a la emergencia de una experiencia. Así, una experiencia significativa se construye a partir de un conjunto de vivencias que también lo son, que en su unidad micro indisoluble entre lo personal y lo cultural dan pie a una secuencia de articulaciones dinámicas a través del tiempo y el espacio” (p.1029).*

Es así como a través de vivencias que son significativas nos abrimos interiormente para aceptar, recrear y aprovechar lo que recibimos desde el exterior. Pero como hay vivencias significativas, las autoras destacan que también existen vivencias de rechazo de aquello exterior que busca imponerse en la interioridad de la persona. Al estar en juego la subjetividad, cada uno podrá ignorar, olvidar, cuestionar o rechazar con claridad lo que las demás personas quieren

que acepte en su interioridad y que él prefiere dejar de lado ya que no siente que pueda construir-se entorno a esa vivencia.

Un tercer término que las autoras toman para completar la idea de experiencias significativas y vivencias, es el de "sentido". Las mismas sostienen que para construir la parte significativa de la experiencia, la persona entra en el terreno de la elaboración de sentido. Si la experiencia es "lo que nos pasa", que nos construye, *"la misma toma sentido cuando a través del lenguaje y de procesos semióticos le damos cauce como orientación de nuestro actuar"*. Por lo tanto el sentido es considerado como un hilo conductor entre las vivencias y las experiencias. Pero se trata de un sentido construido por la persona a través de sus apropiaciones de lenguaje y de prácticas con significado que logró en sus recorridos de vida.

Para concluir y hacer hincapié en la relación entre estos tres conceptos, se puede determinar que las experiencias se alimentan por el cúmulo de vivencias que las personas tienen en sus participaciones en los distintos contextos en los que transitan. Las construcciones de sentido le dan a la persona la capacidad para aceptar, rechazar, negociar o recrear lo que se ofrece desde el exterior, además son las que orientan y motivan a la persona a partir de las integraciones personales que logra elaborar.

Por último, se toman las palabras de Guzmán Gómez y Saucedo Ramos, que dan una idea acabada de cómo considerar a la persona como un todo desde su propia experiencia:

*"Desde esta perspectiva, aunque hablamos de alumnos y estudiantes, como categorías sociales que se utilizan para posicionarlos, las nociones de experiencia-vivencia y sentido nos remiten a formas de "ser alguien", ser cierto tipo de persona, tal y como señala Pérez (2014) cuando se refiere a la necesidad de no separar procesos psicológicos (ser persona siempre supone emocionarse-comprender-actuar al mismo tiempo), al hecho de que la persona solo puede existir a partir de prácticas relacionales con los demás y no en un vacío existencial, y el que la persona siempre permanece abierta entre lo que debe ser, lo que es, y lo que puede ser a lo largo de su historia personal" (p. 1032).*

### **3.5. Sentimientos de los hermanos asociados a la situación de discapacidad**

Lizasoáin Rumeu (2009) indica que algunas investigaciones realizadas bajo el modelo de la resiliencia demuestran que las exigencias y adversidades por las que tienen que pasar los padres llevan a los hermanos a desenvolverse de manera más autónoma, lo que los llevaría a desarrollarse como personas más responsables y maduras. Esto también les permitiría adquirir un sentido muy agudo de la realidad y de la vida e interiorizar mejor los valores humanos, como son la paciencia, tolerancia, escucha, compasión, altruismo, capacidad de superación, respeto a la diferencia y el sentido de la justicia. Los hermanos de personas con discapacidad, entonces no sólo desarrollarían mayor confianza en sí mismos sino también adquirirían mayores niveles de empatía. La autora sostiene que en la medida en que se dé respuestas a las necesidades de los hermanos mediante la atención y la ayuda para que ellos desarrollen estrategias de afrontamiento, la discapacidad se convertiría en fuente de enriquecimiento personal y familiar.

Por su parte Iriarte e Ibarrola-García (2010), citan diversos autores, quienes han investigado sobre las vivencias positivas tras convivir con un hermano/a con discapacidad. A continuación se citarán dichos autores con los resultados respectivos a las investigaciones realizadas por los mismos.

En las investigaciones de Knox y colaboradores (2000) y Scorgie y Sobsey (2000) para los hermanos la convivencia con un hermano con discapacidad ha significado una transformación positiva no sólo de sí mismos sino también del entorno familiar: son mejores personas y encuentran en sí mismos capacidades renovadas para hacer frente a un mundo cambiante. Aunque difícil, describen a la situación de discapacidad como una vivencia plena y rica.

En las investigaciones de McMillan (2005) y Swenson (2005), los hermanos indican que pasar por esta situación ha dejado en ellos mayor empatía, amor, sentido de la justicia social, defensa de quienes lo necesitan, desarrollo de un sentido de protección y soporte de los otros, lealtad, comprensión y aceptación de la diferencia. Cuskelly y Gunn (2006, citados en Hodapp, 2008) en la misma línea hablan del desarrollo de la empatía en la medida en la que se participa más en el cuidado del hermano. Para Stoneman (2005) el hecho de tener un/a hermano/a con

discapacidad mejora la toma de perspectiva amplificando la capacidad de estos hermanos para entender los sentimientos de los demás.

Kuo (2000) indica que los hermanos/as de personas con discapacidad pueden generar mayor madurez y competencia frente a hermanos de niños sin discapacidad en los siguientes aspectos: mayor sentimiento de competencia por el aumento de responsabilidades en el cuidado del hermano, aumentando en consecuencia la autoestima; mayor desarrollo del comportamiento prosocial y mayor sensibilidad; oportunidad de aprender y poner a prueba estrategias de afrontamiento, minimizando problemas de ajuste al estrés en la vida adulta. La convivencia en una fratría donde un hermano tiene discapacidad fortalecería a los hermanos frente al estrés en el futuro.

En esta misma línea y más recientemente, Dyke, Mulroy y Leonard (2009) señalan que la convivencia con hermanos con discapacidad aumenta la tolerancia, amplía la conciencia de la diferencia, de la diversidad, así como la naturaleza compasiva y de cuidado. En relación con los hermanos de personas sin diagnosticar, los hermanos de niños con discapacidad muestran mayor madurez.

Para Cox y colaboradores (2003, citados en Dew y colaboradores 2008) el tener un hermano con discapacidad hace que los hermanos sin discapacidad actúen de una forma proactiva como si se movieran a diario en una coyuntura de entrenamiento en resolución de problemas, lo que les hace ser expertos en el empleo de estrategias de afrontamiento cognitivas, comportamentales e interpersonales de tipo activo y proactivo. Núñez y Rodríguez (2005) señalan las siguientes fortalezas en los hermanos: son luchadores, autoexigentes, perseverantes, sobreadaptados, solidarios, siempre dispuestos a hacerse cargo de los problemas de los demás.

Por su parte, Orjales y Lorente ya recogían en 1993 las siguientes fortalezas en los hermanos: mayor tolerancia a las diferencias, altruismo y compasión, mayor grado de colaboración entre hermanos, reforzamiento de los lazos familiares gracias a este vínculo especial, ocasión para aprender experiencias enriquecedoras para la vida, desarrollo de una mayor fortaleza personal, alegría ante el menor logro alcanzado por el hermano con discapacidad, mayor sensibilidad y actitudes más cariñosas con personas que presentan discapacidad.

Una vez analizadas brevemente algunas experiencias positivas palpables de vivir una fraternidad de estas características, se analizan también emociones encontradas en la literatura ligadas a problemas de ajuste psicológico.

Como apunta Dykens (2006), examinar las vivencias positivas que origina este tipo de fraternidad no exige de analizar también las respuestas estresantes y negativas, permitiendo además, tener una visión completa de este fenómeno.

Cabe aclarar que tener un hermano con discapacidad (variable aislada) no es un factor suficiente para determinar el ajuste o desajuste psicológico del hermano. Sin embargo en el rastreo bibliográfico realizado se destacan mayormente las emociones negativas. No significa que sean más sino que proporcionan un indicio de algunos aspectos de la situación de los hermanos de personas con discapacidad que aún no están siendo atendidos.

Iriarte Redín e Ibarrola-García (2010) enumeran algunas de las emociones negativas que pueden despertarse en los hermanos cuando uno de los miembros del vínculo fraterno presenta una discapacidad, creando así conflictos vinculares. Entre ellos se encuentran los siguientes:

- Enfado e inhibición y ocultamiento de enojo/irritabilidad: se daría como fruto de la vivencia de la injusticia cuando al hermano con discapacidad no le marcan límites o disminuye la exigencia viéndolo como un privilegiado (Núñez y Rodríguez, 2004). La inhibición y/u ocultamiento del mismo, para Voizot (2003, citado en Iriarte Redín e Ibarrola-García, 2010), se justifica por el hecho de no poder descargar la agresividad que le genera el hermano porque “está enfermo”. El autor llama la atención sobre el peligro que existe en idealizar al niño con discapacidad convirtiéndolo en un niño “enfermo” sobre el que los hermanos no pueden descargar su enojo.
- Soledad/Aislamiento social: Iriarte Redín e Ibarrola-García (2010) indican que puede ser debido a los cuidados que hay que brindarle al hermano con discapacidad o bien porque, al este último no tener amigos, el hermano debe acompañarlo. Para Núñez y Rodríguez (2004) puede ser porque los padres cuentan con más apoyo que los hermanos, entonces ellos se sienten solos y aislados. Por su parte, Orjales y Lorente (1993) sostienen que el rechazo puede provenir no sólo de los compañeros o amigos, sino también de los propios miembros de la familia. Además, para Núñez (2003) este sentimiento de soledad puede estar ligado, muchas veces, a que no puede compartir travesuras, aventuras, alianzas, pensamientos, preocupaciones, sueños, proyectos, deseos, etc. con su

hermano con discapacidad por las limitaciones de la situación. Estos sentimientos se acentúan cuando no hay otros hermanos.

- Menos atención paterna: Núñez y Rodríguez (2004) señalan que “los hermanos a partir del momento del enfrentamiento con la discapacidad son los menos atendidos dentro del grupo familiar, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niños que tiene la limitación”.
- Estrés: para Orjales y Lorente (1993) se suman el exceso de presión compensatoria sobre el hijo sano, la responsabilidad de dar el ejemplo, el ser buen hijo, el exceso de responsabilidades en el cuidado del hermano y dan como resultado la aparición del estrés en el niño o niña. Lefebvre y Sarfaty (2008) indican que es el constante esfuerzo de ellos por ser buenos hijos el que explica la hipermaduración de los hermanos.
- Cansancio por incremento de responsabilidades: se supone que cada hermano asumirá su rol y anticipará una responsabilidad de cuidado (futuro), y que en mayor medida serán las mujeres. Es por eso quizás que son las que presentan peor ajuste psicológico, mayor cantidad de síntomas neurológicos y más problemas familiares (Kuo, 2000). Para Orsmond y Seltzer (2000) el contacto, cuidado, acercamiento emocional con el hermano con discapacidad se incrementan y mantienen estables a partir de los 30-40 años. Hannah y Midlarsky (2005) hablan de sobrecarga y altruismo, y para confirmar esto se apoyan en el hecho de que los hermanos estaban más motivados a ayudar a la madre con el cuidado del hermano para aliviarla de esa carga. Respecto a esto, Núñez (2003) considera que hasta se asumen funciones paternas e incluso pueden darse situaciones externas en las que el hermano queda indiscriminado, pudiendo renunciar a la propia vida.
- Malestar: según la Federación Catalana de Asociaciones en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (APPS) (2005) estaría ligado a la vivencia de que el hermano al nacer modificó la familia. En determinado momento se puede vivir ideas de acabar con esta situación, algunas drásticas. Puede estar ligada a la diferencia que perciben entre el hermano con discapacidad y el resto del mundo, o también al hecho de no poder compartir con su hermano algunas actividades.
- Frustración por reducción de actividades sociales o extraescolares: está ligado al cansancio por incremento de responsabilidad. Según sostiene Kuo (2000), es parte del

impacto negativo por involucrarse intensamente con el cuidado del hermano. Esto supone invertir mucho tiempo, energía emocional y recursos, al aumentar las tareas en su casa, disminuirían las actividades sociales.

- Resentimiento: para Scelles (2003), este sentimiento es motivo para que algunos hermanos construyan su identidad social buscando una actividad asociativa o profesional en el sentir de la discapacidad o de a ayuda, para sublimar, justamente, el sufrimiento que les provoca la culpabilidad al sentir odio resentido hacia el hermano. Esta culpa cuando se suma a la falta de autoestima, puede manifestarse en altruismo que funciona como un castigo que se autoinflinge o como una forma de hacerse perdonar.
- Culpabilidad: Núñez (2003) va a decir que hay un predominio de intensos sentimientos de este tipo por vivirse como el hijo “privilegiado”, “el elegido”, poseedor de habilidades o de la salud que se le restó a su hermano. A nivel de fantasía, el hermano con discapacidad queda ocupando un lugar de víctima, despojado de las capacidades que él posee. Como consecuencia el niño siente que el hermano con discapacidad está frente a él resentido y reprochándole e, incluso, con deseos de venganza. Para la autora, la culpa también surge ante situaciones de logros propios, mientras que el hermano queda rezagado. Estos sentimientos de culpa y la necesidad de castigo, explicaría conductas reiteradas de fracaso con las que llegan a la consulta, dificultades para la obtención de logros y éxitos para disfrutar de ellos.
- Indiferencia. Iriarte Redín e Ibarrola García (2010) indican que si bien se sostiene que los hermanos varones se muestran más indiferentes, existe evidencia que señala que los hermanos cuando pertenecen al mismo género tienen mayor conexión emocional y menos indiferencia.
- Depresión/Tristeza: Stoneman (2005) la liga a la insatisfacción que provoca la crianza diferenciada y la falta de atención al hermano sin discapacidad. También Lefebvre y Sarfaty (2008) y luego Fernández, Castillo y Gutiérrez (2009) comparten que existe un sufrimiento que deviene en depresión y tristeza que deben trabajarse acompañados por un profesional.
- Temor/Angustia: según Iriarte Redín e Ibarrola-García (2010) es válido que se haga una distinción entre temor y angustia. El primero se experimenta respecto a un peligro o

amenaza que es real, que se define; mientras que la angustia no tiene objeto concreto, la amenaza es vaga. Esta última puede ser la que los padres inconscientemente transmiten a los hijos al estar angustiados. Además, Orjales y Lorente (1993) nombran algunos temores típicos que pueden sentir los hermanos. Entre ellos están: temor a contagiarse, a la reacción de amigos o la pareja, a tener un hijo con discapacidad, temor por el futuro, por los abusos que puedan sufrir el hermano. También puede angustiar el hecho de no tener información sobre la discapacidad o bien la confusión que produce la situación.

- Celos/Envidia: si bien es un sentimiento común a todas las relaciones entre hermanos, en este caso se liga a sentirse discriminado en una crianza diferencial a favor de la persona con discapacidad. Lo dicho también es sostenido por Núñez (2003) y agrega que estos sentimientos hostiles ante las mayores atenciones y privilegios para el hermano, aumenta la culpa que empuja a buscar en forma compulsiva a demostrar actitudes contrarias. Dentro de estos sentimientos, Núñez también incluye la rivalidad y la ira.
- Confusión/Desconcierto: la confusión surge a raíz de no saber cuál es su rol en la familia (si el de sustitutos de los padres o el de hermanos), al menos así lo perciben Orjales y Lorente (1993). De esto se desprende la duda acerca de priorizar sus necesidades por encima de la de los hermanos.
- Preocupación: este sentimiento se da en torno a dos temas: por un lado en relación al futuro de la persona con discapacidad (atención, servicios disponibles) y la colisión con sus propios planes de vida; y por el otro a los posibles efectos de la discapacidad en su herencia genética, aceptación de la discapacidad para terceros. Núñez (2003) en este sentimiento hará hincapié en lo que respecta al futuro del hermano, por eso dice que en las familias suele estar presente un supuesto, en muchas oportunidades no hablado, de que el hermano/a se hará cargo del cuidado de su hermano discapacitado cuando los padres ya no estén. Los padres suelen planificar para el futuro el cuidado de la persona con discapacidad por el hermano, con un alto nivel de expectativas y alivio propio en ello, eludiendo hablar de este proyecto con los hijos. Los hermanos manifiestan sentimientos de atadura en relación con una hipoteca a futuro, enojo, resentimiento. De esto también hace un análisis Scelles (2006) quién se ha encontrado con conclusiones que sacan los hermanos en torno a tener que “prestar su pareja a su hermano”, o “mi marido se va a casar con las dos”, entre otras.

- Ira/Rabia: la APPS (2005) considera que se desencadena al no poder compartir actividades cotidianas con el hermano. También Orjales y Polaino-Lorente (1993) sostienen que surge como respuesta a los celos o dirigida a los pares que discriminan a su hermano con discapacidad, a la sociedad en general, a los padres e incluso a Dios.
- Vergüenza: para Iriarte Redín e Ibarrola-García (2010) el comportamiento inadecuado del hermano en público, ante presentación a personas emocionalmente significativas provoca este sentimiento. Temen a la mirada y el rechazo del medio. Dicho postulado es compartido también por Núñez (2003) y la APPS (2005).
- Inseguridad como falta de autoestima: tras analizar algunas investigaciones, las autoras Iriarte Redín e Ibarrola-García (2010) consideran que la baja autoestima demostrada por los hermanos de niños con discapacidad aumenta la ansiedad y hace que los niños tengan menos integración a los grupos.
- Presión por compensar la limitación del hermano: para Núñez y Rodríguez (2004), los hermanos desde chiquitos pueden percibir el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Sienten que sus padres son infelices y vulnerables y asumen conductas para darles alegrías. Esto implicaría evitar preocuparlos con sus cosas, ser autónomos, ser buenos alumnos y buenos hijos, ser inteligentes, emocionalmente equilibrados. Núñez (2003) indica que las preocupaciones y exceso de responsabilidades también están presentes en relación con los padres sentidos como vulnerables. El hermano queda expuesto a cargar con el peso de sostener de estos padres. Se siente impulsado a cumplir con la misión heroica de compensarlos de la herida y el dolor, mediante logros y satisfacciones permanentes.

En definitiva, Iriarte Redín e Ibarrola-García (2010) exponen que no está claro si tener un hermano con discapacidad implica un grado de dificultad en el ajuste psicológico para el/la hermano/a sin discapacidad. Las autoras se ubican en un punto medio: no aseguran que convivir con un hermano con discapacidad desencadena una patología y un desajuste psicológico ni tampoco sostienen el modelo opuesto, el cual afirma que la discapacidad no es un estresor familiar y convivir con el miembro con discapacidad es ventajoso. Dykens (2006) indica que se pueden sentir sentimientos positivos y negativos al mismo tiempo. Es por eso que hay que tener en cuenta que la diversa respuesta emocional que se puede dar en los hermanos, sumado a la

experiencia personal de cada uno de ellos, la cual exige adaptación, da como resultado que los hermanos pueden tener necesidades específicas.

Para concluir, se toman las palabras de Agustín (2013) quien sostiene que lo más importante en la relación de los padres con los hijos sin discapacidad es mantener la transparencia en cada pregunta o situación que se presente en relación a la discapacidad.

En cualquier caso, con independencia de las necesidades futuras, generar un entorno emocionalmente sano y positivo entre hermanos puede ayudar a conseguir que la fratría adquiera un rol reestructurador y pueda ser un recurso para la construcción del futuro de todos los miembros de la fratría (Scelles, 2003). En la misma línea, el objetivo de cualquier intervención para Stoneman (2005) sería apoyar fuertemente a los/as hermanos/as sin discapacidad con la intención de generar relaciones saludables en la fratría.

## Capítulo 4: Autoconcepto

### 4.1. Definición de Autoconcepto

El autoconcepto es la imagen que tiene cada persona de sí misma en diversas áreas de su vida, así como la capacidad de auto reconocerse (Moreno, Resett y Schmidt, 2015, p. 54). Los autores destacan la diferencia que existe entre autoconcepto y autoestima, ya que definen a esta última como un juicio global sobre qué tan valioso cree uno que es como persona.

Por otra parte, para Machargo (1991, citado en García Caneiro, 2003) el autoconcepto es el conjunto de percepciones o referencias que cada persona tiene de sí misma; incluye el conjunto de características, atributos, cualidades y deficiencias, capacidades y límites, valores y relaciones con el que el individuo se siente descrito y que percibe como datos de su identidad. Para el autor se forma a partir de experiencias con el medio.

Amezcu y Pichardo (2000) realizan una mirada histórica hacia el concepto y encuentran que los modelos de autoconcepto ofrecidos durante la década de los sesenta eran típicamente de naturaleza unidimensional. Éstos se basaban en la consideración de que el autoconcepto era un constructo unitario que podía ser evaluado presentando a los niños o adolescentes ítems que reflejaran su autoconcepto global a través de múltiples contextos. A partir de la década de los ochenta, las investigaciones que analizaban el autoconcepto de niños, niñas y jóvenes abandonaron este enfoque unidimensional y en su lugar acuñaron un modelo multidimensional originalmente propuesto por Shavelson, Hubner y Stanton en 1976. Dentro de este modelo se distinguen un autoconcepto general que se subdivide en académico (inglés, historia, matemáticas y ciencias) y no académico, que se compone de autoconcepto social (compañeros y otros significativos), emocional (estados emocionales particulares) y físico (habilidad física y apariencia física). Fernández Zabala y Goñi Palacios (2008) agregan luego que a su vez estos dominios están compuestos por subdominios o dimensiones de mayor especificidad.

Esta multidimensionalidad la confirman años después Fernández Zabala y Goñi Palacios (2008) al decir que el mayor cambio histórico que se ha producido en torno a este constructo ha sido la comprensión de su estructura, y que todo lo que se sostenía sobre el autoconcepto en un momento es puesto en revisión en la década del sesenta. A partir de allí se comienza a asumir una concepción jerárquica y multidimensional del mismo.

En el momento de realizar un rastreo bibliográfico entorno al concepto, se ha encontrado que múltiples autores lo han analizado, lo han investigado y han ahondado en la definición y las características del mismo. Será por eso que Cavero (2000) sostiene que tanto los modelos de autoconcepto como los de autoestima en la literatura científica se han distinguido entre el número de dimensiones a evaluar, y para el autor el punto central de las investigaciones está dado en que si el “yo” se ha visto como un constructo unidimensional o como autoevaluaciones que son más multidimensionales en su naturaleza.

Shavelson, Hubner y Stanton (1976, citados en Fuentes, García, Gracia y Lila, 2011) indican que el autoconcepto está formado por las percepciones del individuo sobre sí mismo. Las mismas están basadas en sus experiencias con los/as demás y en las atribuciones que él mismo hace de su propia conducta. Shavelson, Hubner y Stanton consideran que la adecuada percepción, organización e integración de las experiencias en las que se diferencian los seres humanos ha constituido una clave explicativa para el adecuado funcionamiento comportamental, cognitivo, afectivo y social.

La definición que dan Núñez Pérez y González Pienda (1994, citados en García Caneiro 2003) señala que el autoconcepto puede ser considerado en general como una organización del conocimiento respecto a uno/a mismo/a, que con el fin de que se mantenga una coherencia, utiliza sesgos cognitivos y que funciona bajo los principios de asimilación y acomodación. Para los citados autores las autopercepciones que lo forman tienen su base en la experiencia derivada de los roles que la persona desempeña durante toda su vida, las características y atributos personales y creencias y valores que tenga. Los mismos, una vez más hacen alusión a la información que proviene de los otros significativos como una fuente principal para la formación de autopercepciones que conformaran el autoconcepto. Los autores mencionados indican que el autoconcepto tiene dos funciones: por un lado la organización de la comprensión personal del ambiente social, lo que permite a la persona relacionarse acorde con el medio, como así también asumir y desempeñar diferentes roles e interpretar la experiencia, por el otro deberá

regular la conducta y lo hace a través de los autoesquemas que definen y delimitan los aspectos y áreas sobre las que los individuos creen tener control o se hacen responsables de las mismas.

Por su parte González Pienda, Núñez Pérez, González Pumariega y García García, (1997) consideran que dentro de la personalidad hay tres conceptos que tienen relevancia: a) la visión del mundo, b) estilos de vida y c) el autoconcepto; esta última estaría determinada por las dos anteriores. Los autores dan una definición del autoconcepto tomándolo como uno de los tres componentes esenciales del self o la personalidad y van a decir que este componente hace referencia a la imagen que la persona tiene de sí misma y que se encuentra determinada por la acumulación integradora de información tanto externa como interna, juzgada y valorada mediante la interacción entre los sistemas de estilos (es decir la forma que tiene el individuo de razonar sobre la información que recibe) y valores, haciendo alusión a la selección de aspectos significativos de dicha información con grandes dosis de afectividad. Dichos autores completan diciendo que la acumulación de información elaborada proviene de la coordinación entre lo que el sujeto ya dispone y lo nuevo que debe integrar.

Cavero (2000) lo define como una representación interna y cognitiva que el sujeto tiene en una serie de dimensiones. El autor toma las contribuciones que considera más significativas sobre el autoconcepto: para el mismo, la principal contribución de Cooley fue que el “yo” representa las valoraciones reflejas de los otros significativos; y por su parte, Harter en sus hallazgos indica claramente que la visión percibida de los otros ejerce un impacto directo sobre la visión global que cada uno/a tiene de sí mismo/a.

También es así como Barrios Cepeda (2005) lo considera como uno de los aspectos más importantes de la vida de una persona, ya que está conformado principalmente por los sentimientos y las ideas que tienen de sí mismos, y es esto lo que les permite dirigir su vida dentro de la sociedad.

Los autores Fernández Zabala y Goñi Palacios (2008) conciben que el autoconcepto se describe en términos de carácter psicológico y social, y que se basa en categorías gracias al desarrollo cognitivo; los mismos consideran que resulta de un proceso de construcción activo por parte del sujeto a lo largo de su desarrollo evolutivo ya que se va diferenciando con la edad y la experiencia, influyendo en este la estimulación del entorno, las personas cercanas y el nivel de desarrollo cognitivo. Además, estos sostienen que a medida que los/as niños/as van percibiendo el mundo que los rodea, se van haciendo una idea de este, y es lo que la mente usa

para estructurarse. Santana, Feliciano y Jiménez Llanos (2009) lo definen como una valoración global en las que están incluidas las formas de autoconocimiento y de sentimientos de evaluación de sí mismo/a, y que supone la elección de un determinado modo de comportamiento ante unas circunstancias específicas.

El autoconcepto es definido por Fuentes y colaboradores (2011) como un concepto que tiene un individuo sobre sí mismo, basado en la autoreflexión que hace sobre sus conductas, su percepción física, social y espiritual. Mientras tanto, para Herrera Clavero y Ramírez Salguero (2002) el conocimiento de uno mismo es una teoría que encierra lo que la persona cree de sí misma y siente sobre sí misma, aunque haya una discrepancia entre lo que crea y sienta con la realidad, y es allí donde basa sus conductas. Los autores indican que es en base a esto que la mayoría de los autores interpretan el autoconcepto globalmente como un conjunto integrado de factores que se refieren al yo; específicamente nombra tres: cognitivos (pensamientos), afectivos (sentimientos) y conativos (comportamientos), que de considerarlos individualmente podrían identificarse así: el primer factor como autoconcepto, el segundo como autoestima y el conativo como autoeficacia.

James es uno de los autores destacados sobre este concepto según Cabrera y Vela (2016). Estos últimos toman de James la distinción que el autor hace entre dos conceptos fundamentales del Self o del sí mismo. El autor sostiene que tanto el yo (self) como el mí (sí mismo) son diferentes y por lo tanto tienen distintas características. Cuando se habla del yo se hace referencia al hecho de conocer, de saber y a la capacidad de construir el conocimiento que cada uno/a tiene sobre sí mismo/a. El mí, por su parte, supone todo aquello que las personas van conociendo empírica u objetivamente de sí mismas, dando lugar a lo que sería el autoconocimiento. James no deja de lado que existe una distancia entre lo que el individuo cree de sí mismo y lo que realmente es, o entre las aspiraciones y las capacidades de la persona, y que es muy importante tenerla en cuenta.

Cabrera y Vela (2016) citan a Casullo (1990) para quien el autoconcepto es una serie de actitudes relativamente estables que reflejan una evaluación de comportamientos y atributos personales. Dichas autoras también citan a Sevilla (1991) quien considera al autoconcepto como el centro de la personalidad y por lo tanto lleva a la persona a saber quién es y lo que quiere ser, a plantearse metas e incluso a encontrarle un sentido a su vida. Otros autores citados por Cabrera y Vela (2016) son Fernández Zabala y Goñi Palacios (2009) quienes sostienen que el autoconcepto hace referencia a las percepciones que el individuo tiene de sí mismo. Es una

forma cognoscitiva que se crea a partir de una mezcla de imágenes de lo que somos, de lo que deseamos ser y de lo que manifestamos a los demás.

En el presente trabajo se toma la definición de autoconcepto de Valdez Medina (1994, citado en Morelato, Maddio y Valdéz Medina, 2011) que indica que:

*“...el autoconcepto puede considerarse una estructura cognitiva que contiene información ya sea de corte totalmente social (lo que otros piensan de mí), totalmente individual (lo que yo pienso de mí), o bien de carácter psicosocial que implicaría un manejo interno de la información social e individual que se debe a las interacciones que cada uno de los seres humanos viven a lo largo de su vida. El autor define el autoconcepto como una estructura mental de carácter psicosocial que implica una organización de aspectos conductuales, afectivos y físicos reales e ideales acerca del propio individuo; que funcionan como un código subjetivo de acción, hacia el medio ambiente interno y externo que rodea al sujeto. Asimismo Valdez Medina propone que se conforma de un sí mismo real y un sí mismo ideal, entre los cuales hay un cierto grado de correspondencia. Si la discrepancia entre ellos es grande, el sujeto estará insatisfecho y mal ajustado. De este modo, entre el autoconcepto real y el ideal se da un intercambio de información gracias al cual el sujeto puede ajustar su autoconcepto y adaptarse a las circunstancias en las que se ve involucrado. En este sentido, el autoconcepto es una estructura mental totalmente versátil y adaptativa que guía al sujeto en su comportamiento...”*

Por otra parte, según dicho autor, en el autoconcepto se da una movilidad de información individual y social, lo que le permite a la persona regular su conducta, adecuándose a las circunstancias. El autor sostiene que a través de las nuevas experiencias de cada persona, tanto externas como internas, el autoconcepto se va modificando y adaptando.

## **4.2. Características y componentes del Autoconcepto**

James (1890, citado en Cabrera y Vela, 2016) postuló que el autoconcepto está compuesto por elementos dispuestos en una jerarquía. En la parte superior el autor coloca al conocimiento acerca de cómo pensamos, cuáles son nuestros juicios y cuáles son nuestras

normas de comportamiento y de conducta. Seguido a estos, considerados los más importantes, se encontrarían los conocimientos que de nosotros mismos nos aportan otras personas. Por último, estarían los rasgos físicos y materiales que conforman nuestra visión y definición sobre qué y quiénes somos.

Herrero, Misutu y García (1995, citados en Dávoli Pereyra, 2009) indican que esta el autoconcepto es una estructura de contenidos múltiples acerca del sí mismo consistente internamente y con una organización jerárquica, que es relativamente estable pero sujeta a cambios. Para los mencionados autores, este constructo actúa como filtro y organizador de la información que recibe la persona y participa en la regulación de la conducta.

Al hacer alusión a su estructura, Gonzalez-Pienda y colaboradores (1997) nombran cuatro características importantes que hacen a la composición de este concepto: 1) Estructura multidimensional, ya que las autopercepciones se organizan en dimensiones específicas según su naturaleza; 2) Ordenamiento jerárquico, debido a que las experiencias se van ordenando en dimensiones para dar lugar a nuevas dimensiones más globales las cuales pueden reorganizarse; 3) Estabilidad en sus dimensiones más genéricas e inestabilidad en las más específicas, porque las dimensiones de primer nivel son más inestables al estar vinculadas con experiencias cotidianas mientras que las de segundo nivel se forman por las dimensiones del primero, lo que explica mayor estabilidad que las anteriores, y con la misma lógica estas serán menos estables que las dimensiones del autoconcepto general y 4) Entidad propia, lo que lo hace diferenciable con otros constructos.

Mestre, Samper y Pérez (2001), indican que este constructo está mediado por variables de tipo social, madurativo y de personalidad y que va evolucionando desde una regulación ejercida externamente, hasta un proceso de autorregulación que le permite adquirir al/la niño/a un sentido de confianza en sí mismo/a, de autocontrol sobre la vida y sentimientos propios que lo/a preparan para la toma de decisiones y solución de problemas. Sánchez y Peralta (2003) aportan señalando que el autoconcepto tiene influencia en la dirección de las conductas, y que las personas que presentan un autoconcepto positivo tienen mayor capacidad para actuar en forma independiente, para tomar decisiones y asumir responsabilidades.

Los autores Pappaletera y Keplic (2001) enumeran siete características específicas de este constructo que pueden servir de conclusión a lo dicho anteriormente, las que se completan con las que manifiesta Gonzalez y Touron (1992):

- Organizado. Ya que todo individuo adopta un sistema de categorías para disminuir la complejidad y multiplicidad de experiencias sobre las que basa sus propias percepciones, otorgándoles de esta forma un significado y organizándolas.
- Multifacético. Porque incluye varias áreas (escuela, aceptación social, atractivo físico, habilidades) determinadas por las experiencias que determinan la formación de autoconceptos específicos.
- Jerárquico. En la cúspide se encontraría el autoconcepto general y luego los que son más específicos, organizados en sub-áreas.
- Experimental. Al ir construyéndose y diferenciándose a medida en que la persona cursa su desarrollo vital.
- Valorativo. Debido a que se desarrolla comparándose con un ideal o con otros significativos.
- Diferenciable de otros constructos con los que guarda alguna relación
- Estable y maleable al mismo tiempo. Es estable en sus aspectos más nucleares y es variable en los aspectos que dependen más del contexto. A medida que se desciende en la jerarquía va siendo menos estable se por más dependiente de la situación específica.

Ramírez Salguero y Herrera Clavero (2002) dan a conocer algunas características del autoconcepto al considerarlo una realidad dinámica y estable a la vez que se modifica con la experiencia. Estas experiencias sociales, especialmente con personas significativas, son las que le van a permitir su desarrollo. Además estos autores coinciden con los demás que lo caracterizan como una realidad compleja integrada por diferentes autoconceptos más concretos y lo consideran clave para la comprensión de los pensamientos, sentimientos y comportamientos de las personas.

Para García Caneiro (2003) el autoconcepto tiene un papel central en la integración de la personalidad, funcionando como instrumento de unidad y guía de la conducta de la persona. Según el autor, este constructo es multidimensional ya que las autopercepciones que lo conforman se van agrupando y formando dimensiones; la organización de las mismas es jerárquica ya que van de un nivel concreto y conductual a otro abstracto y general; hace referencia a las autopercepciones indicando que suelen ser fiables y consistentes pero que las

de nivel general sería muy estables, las categoriales bastante estables y las específicas inestables.

Tomando el modelo jerárquico y multidimensional del autoconcepto García, Musitu y Veiga (2006) sostienen que las personas tienen una autoevaluación global de sí mismo pero al mismo tiempo también tienen diversas autoevaluaciones específicas relacionadas y distinguibles al mismo tiempo, y es por eso que el autoconcepto presenta diferentes constructos o aspectos que pueden encontrarse diferencialmente relacionadas con las distintas áreas del comportamiento humano.

Según Goñi Palacios (2009) el autoconcepto presenta las siguientes características: es estable, no inmutable, por lo tanto no es una realidad inmóvil o inalterable, sino debido a las experiencias cambia; tiene carácter evolutivo, por lo que será la edad y la experiencia de la persona lo que lo va formando y así se volverá más diferenciado; tiene carácter descriptivo (por ejemplo: "soy feliz") y evaluativo (por ejemplo: "Soy bueno en matemáticas").

Para Moreno y colaboradores (2015) una característica importante de este constructo es que incluye valoración de todos los parámetros relativos a la persona: desde la apariencia física hasta las habilidades para su desempeño sexual, pasando por sus capacidades sociales, intelectuales, etcétera. Otra característica a destacar es la que toma al autoconcepto como un filtro que controla y decide la dirección de la conducta. Al referirse al autoconcepto, Moreno y cols. (2015), nombran funciones que son desempeñadas por el mismo: proveer al individuo de un sentido de continuidad en el tiempo y en el espacio, desempeñar un rol integrador organizador de las experiencias relevantes del individuo, regular los afectos y ser fuente de motivación y estímulo para la conducta. Sin embargo, las que más se destacan son las de, por una parte guiar la conducta y por otra capacitar a las personas para asumir los diferentes roles a lo largo de la vida. Los mencionados autores suman una característica importante al término autoconcepto y su diferencia (o relación) con el término autoestima: marcan que, para la mayoría de los autores, el autoconcepto está asociado a los aspectos cognitivos del conocimiento de uno mismo, mientras que utilizan la denominación de autoestima para los referirse a los aspectos evaluativos-afectivos. Es decir que los autores apuntan que existen dos clases de juicios: descriptivos (cómo somos, haciendo hincapié en la edad, sexo, profesión, características físicas, modos de comportamiento) y evaluativos (relativos al aprecio o valoración que se le da a las características). Así, desde el punto de vista de Moreno y colaboradores, la autoestima, constituye la porción valorativa del autoconcepto. Hablando

propriadamente de la relación entre autoconcepto (descriptivo) y autoestima (evaluativa), los mismos sostienen que la autodescripción puede servir a la autoevaluación, ya sea positiva o negativa, y ésta, a su vez, cumple funciones de protección del sistema de la persona. No obstante, estos autores afirman que todos los juicios autodescriptivos van siempre acompañados de juicios valorativos. Los autores explican con lo dicho que muchas veces se haga referencia a estos dos términos como parte de un mismo constructo ya que, dado que las dimensiones cognitiva y afectiva no son fácilmente separables, muchas veces se acepta el término autoconcepto en un sentido amplio que abarca ambas dimensiones.

Alonso y Roman (2003, citados en Cabrera y Vela, 2016) enumeran tres dimensiones las que componen el autoconcepto como un conjunto integrado.

- 1) Dimensión cognitiva. Comprende al conjunto de rasgos que describen el concepto de sí mismo. Está en estrecha relación con lo que pensamos
- 2) Dimensión afectiva. Formado por el conjunto de emociones y valores que acompañan a la dimensión nombrada anteriormente. Se relaciona con sentimientos
- 3) Dimensión conductual. Supone la autoafirmación o búsqueda a través de la comparación de sí mismo con los demás. Su relación será con la conducta.

Además, los autores Alonso y Román, van a señalar que la función del autoconcepto será organizar las experiencias con el medio exterior a la vez que mantiene y protege al yo. Lo mismo para Ramírez Salguero y Herrera Clavero (2007) que postulan al autoconcepto como un conjunto integrado de factores o actitudes cognitivas (pensamientos), afectivas (sentimientos) y conativas (comportamientos). Herrero, Misutu y García (1995, citados en Dávoli Pereyra 2009) conciben a este constructo como una realidad compleja ya que está integrada por diferentes autoconceptos más concretos como el físico, social, emocional y académico.

Según Amezcua y Pichardo (2000) sostienen que desde el modelo multidimensional se propone que el autoconcepto puede ser evaluado utilizando instrumentos que midan cada una de las áreas mencionadas por separado (aparición física, competencia escolar, entre otras). Para los autores mencionados, los seguidores de este modelo de autoconcepto han establecido recientemente la noción de autoconcepto global que se refiere a cómo se perciben y consideran las personas en general. Los mismos proponen que este podría ser incluido dentro del modelo multidimensional y de los instrumentos de evaluación del autoconcepto.

### **4.3. Importancia de las interacciones sociales para el Autoconcepto**

Mead (1934, citado en Cabrera y Vela 2016) sostiene que la interacción social es la que provee información para formar nuestro autoconocimiento. El autor considera que otros reaccionan con actitudes y conductas que exhiben a nuestra forma de ser o de comportarnos. Las personas encuentran en las otras, pautas de comportamiento y modelos que imitará e interiorizará. A raíz de esto, para el autor, cabe la posibilidad de que se desarrollen más de un yo en función de las diferentes experiencias sociales y que los individuos, por ende, se influyen unos a otros en el contexto social. Así también lo considera Casullo (1990) ya que sostiene que el autoconcepto se va construyendo a través de las interacciones que el niño o el adolescente va estableciendo en su infancia con el medio social, es decir, en la relación con los otros significativos en su vida donde también se ve influido por el comportamiento de los demás hacia su persona. Otro autor que es tomado por Cabrera y Vela (2016) es Sevilla (1991) quien afirma que la percepción que se tiene de sí mismo podría considerarse como un fenómeno social que está en moldeamiento constante.

En la interacción con el medio, González-Pienda y colaboradores (1997) sostienen que el sujeto recibe información positiva y negativa. La primera será integrada reforzando la estructura que tenga el autoconcepto, mientras que la información negativa se interpretará como información incoherente con la cual el autoconcepto se sentirá amenazado, generando así disonancia cognitiva y afectiva. Los autores indican que la persona entonces pondrá en acción diferentes estrategias buscando resolver esta situación, sin negar la información sino evaluándola para luego integrarla con el fin de proteger y realzar al autoconcepto. Entre estas estrategias los autores nombran las siguientes: tendencia a desechar la información que resulte discrepante, considerar como más relevante la que es coherente a las propias percepciones o buscar entornos que le permitan confirmarlas, distorsionar la información disonante (mediante la atención, memoria, interpretación selectiva), dar mayor importancia a las actividades en las que se es mejor que los demás, utilizar la comparación selectiva, usar estrategias atribucionales como la autoafirmación. Estas estrategias implican egocentrismo, tomar responsabilidad para los éxitos y mantener las estructuras del autoconocimiento existentes.

En este transcurso de recepción de la información nueva, según González-Pienda y colaboradores (1997), mencionados anteriormente, se ponen en marcha dos procesos dependiendo si la información que ingresa es positiva o negativa: en caso de que la información sea positiva, se dará lugar a un proceso de asimilación, por el contrario, si es negativa, el proceso que actuará será el de acomodación. Para los autores, ambos procesos actúan para mantener estable la estructura del autoconcepto mientras que este se va desarrollando y fortaleciendo al mismo tiempo. Además, los mismos remarcan que existen fuentes significativas de feedback en la construcción del autoconcepto, las cuales se pueden dividir en cuatro categorías: 1) Otros significativos, entre los que se nombran como más importantes aquellos que pertenecen al contexto familiar y escolar; 2) Proceso de comparación social e interna; 3) Observación de la propia conducta, en la que hay que tener en cuenta el grado de dependencia que el sujeto tenga con el medio y 4) Estados afectivos-emocionales propios.

Gonzalez-Pienda y colaboradores (1997) sostienen que desde la perspectiva cognitiva se entiende que por lo general los autoesquemas implican y contienen feedback relevante procedente de otras personas. Por lo tanto, los autores agregan que los autoesquemas y el autoconocimiento se van desarrollando a medida que se va obteniendo información significativa y de esta forma se vuelven más elaborados y diferenciados. Los mismos consideran que mecanismos cognitivos como el de selectividad son los que guían al individuo para que elija aquellos aspectos de la vida social que pretende tener en cuenta por su relevancia; además funcionan como marcos interpretativos para dar significado a su conducta. Desde esta perspectiva se puede decir que el autoconocimiento se construye de forma creativa ya que cada nueva información se selecciona, interpreta y asimila según los autoesquemas preexistentes.

Tomando la definición de Baron y Byrne (1998, citados en Barrios Cepeda, 2005) se destacan en esta los aspectos de la identidad social, la cual es entendida como una definición de nuestro self-centro del mundo social de cada persona, y que incluye cómo nos evaluamos y cómo nos conceptualizamos. Dicho esto, se puede decir que dichos autores lo definen como una colección organizada de sentimientos y creencias sobre uno mismo.

En la misma línea Fernández Zabala y Goñi Palacios (2009) sostienen que es el resultado de un proceso activo de construcción, por parte del sujeto a lo largo de su desarrollo evolutivo. Franco (2006) reafirma esto al definir al autoconcepto como el resultado de un proceso activo de construcción desarrollado a lo largo de toda la vida. Sin embargo Cooley y Mead (citados en Fernández Zabala y Goñi Palacios, 2008) consideran que si bien es importante la valoración

recibida de los otros y es un factor determinante para el desarrollo del autoconcepto, resulta reduccionista considerar su construcción y desarrollo como un mero reflejo social ya que también se ponen en juego las valoraciones subjetivas con que cada uno interpreta las diferentes vivencias.

Cabrera y Vela (2016) concluyen que así se observa la importancia de la influencia de los otros significativos en la vida de cada persona, a la hora de realizar una valoración propia y de conducirse en la vida. Desde el nacimiento y a lo largo de toda la vida el sujeto interactúa y son esas interacciones las que influyen enormemente formando y modelando el propio concepto de sí mismo. Mestre, Samper y Pérez (2001) resaltan la importancia tanto de la familia como de la escuela en el desarrollo socio afectivo y emocional. Se consideran indispensables las relaciones sociales, las responsabilidades familiares y los logros o fracasos en las diferentes circunstancias ya que ofrecen la retroalimentación necesaria para la configuración del autoconcepto.

#### **4.4. Desarrollo del Autoconcepto**

El autoconcepto se construye y se va definiendo a lo largo del desarrollo debido a la influencia de las personas significativas del medio familiar, escolar y social y como consecuencia de las propias experiencias de éxito o fracaso. A medida que pasan los años, el autoconcepto logra mayor estabilidad y capacidad de dirigir la conducta (García Caneiro, 2003).

Tanto García Caneiro (2003) como Barudy (1998, citado en Cabrera y Vela, 2016) manifiestan que se puede pensar a la formación y el desarrollo del autoconcepto según dos teorías diferentes: por un lado la del aprendizaje social y por otro la del modelo de interaccionismo simbólico. La primera se basa en que la personalidad del individuo se forma en

la interacción de tres elementos: el ambiente, el comportamiento y los procesos psicológicos de la persona. Además no deja de lado que todos los seres humanos imitamos acciones y conductas de otros, las cuales interiorizamos y son conservadas en nuestra mente y nuestro lenguaje. De este modo se hacen propias para convertirse en patrón del propio comportamiento. Por su parte, el interaccionismo simbólico comprende al autoconcepto como una consecuencia de las evaluaciones de las personas sobre el entorno más cercano. El punto de partida para este modelo es que el individuo se ve reflejado en la imagen que otros/as le ofrecen. Si bien todos los que rodean al/la niño/a influyen en la formación de su autoconcepto, en sus primeros años de vida los otros más significativos serán sus padres y familiares más próximos y, a medida que crece, aparecerán otras personas que influirán en la formación de su autoconcepto.

Es por esto que se toman de Beane y Lipka (1986, citado en Moreno y colaboradores, 2015) ciertas actividades que los autores enumeran para describir el proceso de adquisición de información autorreferente y que forman parte de las funciones que desempeña el autoconcepto. Dichos autores indican que el individuo organiza la nueva información y/o experiencia enriqueciendo la estructura y funcionalidad del autoconcepto al añadirla; luego examina la estructura con el fin de determinar la semejanza de la nueva información con la que existe en las dimensiones del autoconcepto; junto con esto investiga la nueva información para comprobar si resulta una amenaza o no para el autoconcepto actual y si es necesario altera la información que ingresa para no tener que modificar la estructura presente contribuyendo así a la estabilidad de este constructo; para esto puede elegir entre implicarse o evitar las experiencias que va viviendo según si las interpreta como beneficiosas o negativas para la estructura actual; también reflexiona sobre la información nueva para determinar cómo esta puede enriquecer el concepto de sí mismo. Este proceso de desarrollo del autoconcepto puede actuar como una fuerza motivadora para buscar nuevas experiencias que reafirmen la estructura presente del autoconcepto o que definan cuál sería el camino conveniente para el crecimiento personal. Finalmente, la persona juzga incluso el propio autoconcepto basado en las experiencias y valores intentando así determinar su propio autoconcepto.

En relación a esto, resulta importante destacar la importancia de la familia en el desarrollo del autoconcepto. Heranz y Lacasa (1989) indican que la interacción del infante con adultos cercanos favorece el aprendizaje y la solución de problemas, al tiempo que juega un papel primordial en el paso de una regulación a partir de otros hasta conseguir la autorregulación. Siguen tomando el papel fundamental de la familia los autores Ruiz, Roperó,

Amar y Amarís (2003) al decir que la familia es el primer núcleo protector del niño/a responsable de garantizar las condiciones adecuadas para que este último se desarrolle física y psíquicamente y en armonía con su medio. Es por eso que Arroyo (2009, citado en Campo Terner 2013), postula que es bueno que haya un ambiente familiar apropiado en el que los padres transmitan a niños/as los valores considerados por ellos como socialmente adecuados, y las conductas que influirán en su forma de ser y comportarse. Esa será la influencia que se verá en todas las interacciones que niño/a siga manteniendo con otros en diferentes contextos, en las cuales será evidente la valoración que los adultos poseen del niño/a.

Rollo May (1976, citado en Moreno y cols. 2015) señala que mientras el/la niño/a reciba amor y apoyo de sus padres logrará desarrollarse, construir su sí mismo, a pesar de la ansiedad y las crisis que debe enfrentar. Por el contrario, el autor indica que si cuando empieza con sus tentativas de decir “no”, sus padres no actúan con cariño, en lo sucesivo dirá “no”, como un acto de rebeldía y no como una actitud de independencia. O si se da el caso, como suele ocurrir hoy día, de que los padres que están ansiosos y perdidos en las cambiantes circunstancias actuales, inseguros y acosados por sus propias dudas, indefectiblemente transmitirán su ansiedad al/la niño/a y le harán sentir que vive en un mundo en el cual es peligroso aventurarse a ser uno mismo.

Considerando el papel fundamental de la familia en la construcción del autoconcepto se toman las palabras de Nuñez Perez y Gonzalez Pienda (1994, citado en García Caneiro, 2003) quienes sostienen que para los niños pequeños, las autopercepciones tienen lugar principalmente como resultado de las influencias del feedback de sus padres, ya que estas son las figuras más significativas para ellos. Dichos autores indican que ya es sabido que el desarrollo de un claro y positivo autoconcepto en niños depende mucho de las características del ámbito familiar creado por los padres, puntualmente. Luego de estas afirmaciones, García Caneiro (2003) concluye que un sistema familiar estable y afectivo proporciona a sus miembros lazos de seguridad y afecto los cuales serán imprescindibles para un buen funcionamiento psicológico y la formación y desarrollo de un óptimo autoconcepto. El autor da ciertas pautas que pueden facilitar el apoyo familiar: 1) apoyo emocional, es decir afecto y aceptación que el individuo recibe de los demás ya sea de forma explícita o implícita; 2) asistencia instrumental, que supone el cuidado, la atención, ayuda en tareas rutinarias, consejo, etc.; 3) expectativas sociales, que pueden orientar sobre cuáles son las conductas socialmente apropiadas o adecuadas, y cuáles no lo son.

En García Caneiro (2003) se encuentran cuáles podrían ser las diferencias que existen entre el desarrollo del autoconcepto en familias democráticas y familias autoritarias. Respecto a esto, el autor indica que el tipo de relaciones familiares y parentales van a influir sobre el logro de la identidad del adolescente. Este autor señala que de esta forma, un/a adolescente que transita esta etapa en una familia de tipo más democrática tendrá mayor oportunidad para expresar y desarrollar puntos de vista y tomar decisiones. Dentro del marco de aceptación y apoyo tendrán más facilidad para alcanzar una identidad positiva personal en oposición a que si lo hiciera en una familia con un clima excesivamente autoritario, donde tendrá más dificultades para alcanzarla. Además García Caneiro toma la concepción del sistema familiar de Olson (1979) y más precisamente hace alusión al modelo circunflejo, el cual combina las dimensiones de cohesión y adaptabilidad. La cohesión la define como la vinculación emocional entre los miembros de la familia y el grado de autonomía personal que el sujeto experimenta dentro del sistema. Mientras que la adaptabilidad hace referencia a la habilidad del sistema familiar para modificar su estructura de poder, la relación entre los roles y las reglas de interacción según contextos y situaciones, en momentos específicos del desarrollo. Se considera un modelo dinámico en el sentido que pueden producirse cambios a través del tiempo. En momentos de estrés o según el momento evolutivo, se modificarán los niveles de ambas dimensiones para enfrentar la situación. De esta forma, el mencionado autor, indica que las relaciones entre los miembros de la familia constituyen un ambiente decisivo para el desarrollo y configuración del autoconcepto adolescente: en general un clima en donde haya compenetración y apoyo entre sus miembros, un alto grado de confianza para exteriorizar sus emociones y una clara organización en la planificación de actividades y responsabilidades, sumado a un grado de conflictividad bajo, es apto para el buen desarrollo del autoconcepto.

También Campo Ternera (2013) señala la importancia de los primeros años de vida del niño/a en el desarrollo y la evolución de la persona. Es durante este período que se estructuran y se afianzan elementos fundamentales para el desarrollo de la personalidad, los que luego de una u otra forma se verán reflejados en los procesos de socialización. Gallego (2009) resulta más específico en sus postulaciones al decir que la calidad de apego que el infante establece puntualmente con sus figuras paternas durante los primeros años de vida determinará el grado positivo o negativo del autoconcepto. El autor nombra luego a la figura del/la docente en la escuela y su nivel de expectativa frente al estudiante con una importante función en el desarrollo y construcción del autoconcepto, que puede ser favorable o desfavorable. Coincide con esto los resultados que arrojan los estudios analizados por Fernández y Landazabal (2004)

que concluyen que los niños con alto autoconcepto tienen conductas sociales más adaptativas, pro-sociales, de ayuda y respeto social.

Para Cabrera y Vela (2016) son importantes las conductas de apego en la formación y el desarrollo del autoconcepto. La calidad de las relaciones cumplirá un papel fundamental para la formación de este constructo. Las autoras consideran el apego como el vínculo emocional que mantiene el niño con sus cuidadores. Este vínculo entonces tendrá consecuencias. El niño, sabiendo que la figura de apego es accesible y sensible, experimentará un fuerte sentimiento de seguridad, y será a partir de esta base segura que el niño puede salir al mundo exterior y regresar sabiendo de forma cierta que será bien recibido, alimentado física y emocionalmente, reforzado si se siente afligido y tranquilizado si está asustado.

#### **4.5. Autoconcepto en la niñez media**

Harter (1985, citado en Fernández Zabala y Goñi Palacios, 2008) indicaba ya anteriormente que la concepción del yo va desde descripciones muy concretas a los comportamientos observables en la primera infancia, pasando por constructos psicológicos en la mitad de la niñez hasta términos más abstractos durante la adolescencia. También es Harter (1986, citado en Cavero, 2000) quien considera que en los niños, entre los 6 y los 12 años, emerge una mayor amplitud de áreas que se van diferenciando y con ella también la habilidad para hacer juicios de valía de uno mismo como persona. El autor sostiene que los niños entre 8 y 12 años diferencian claramente 4 dominios: competencia escolar, competencia atlética, aceptación social de los compañeros y apariencia física.

Alonso y Román (2003, citado en Cabrera y Vela, 2016) hacen especial hincapié en la relación que existe entre el autoconcepto y la etapa que va de los 6 a los 12 años. Dichos autores

destacan que esta edad coincide con la Educación Primaria, donde se encuentra mayor implicación del niño/a en el entorno y aumentan por lo tanto las interacciones directas e indirectas con este último. Además, Alonso y Román advierten que en este período se multiplican los factores que tienen más influencia en la construcción del autoconcepto. Como ya se ha mencionado anteriormente, la presencia de los otros en la formación del autoconcepto es fundamental, ya que esta imagen de sí mismo que el niño va construyendo está conectada con la imagen de los demás. En esta época, por un lado, comienzan a sentirse y percibirse como parte de un grupo, pero por otro se sienten como individuos que desempeñan roles según al grupo. Construyen así una percepción de sí mismo como alguien único frente a los otros. Junto a esto estaría la percepción de logros y fracasos en los distintos contextos. En el caso de que la experiencia sea de éxito, genera un sentimiento de eficacia y valía, lo que significaría una oportunidad para el crecimiento del sentido de autoidentidad y autovalía, que lleva a verse de forma positiva, y a confiar en la capacidad propia para solucionar problemas. En contraposición a esto, si el niño/a se enfrenta a situaciones de fracaso reiteradas veces, pueden desarrollar una percepción negativa de sí mismos/as. Esto desencadenaría sentimientos de inferioridad al intentar cumplir expectativas y obligaciones impuestas por la escuela, la familia.

Son Fernández Zabala y Goñi Palacios (2008) los que consideran, en esta edad, tanto la noción del sexo propia de los 5 - 6 años, como la identidad sexual basada en las características anatómicas de los 7 - 8 años, favorecerán una percepción de sí mismos más adecuada. Ya hacia los 9 - 12 años, la aceptación social tendrá un papel de privilegio en la escala de valores del niño.

También dichos autores hacen alusión al desarrollo del autoconcepto en la educación primaria. Conciben que con la entrada al contexto escolar, los factores influyentes en la construcción del autoconcepto se multiplican. Entre ellos se nombran reconocer logros y/o fracasos y un mayor número de relaciones con mayor variedad de personas. Ávila (2009) va a decir que el niño hasta los 12 años aproximadamente, a través de experiencias de fracaso y éxitos, adquiere elementos para una visión más compleja de sí mismo en las cuales es decisiva la interacción con los adultos. Para la autora, es en esta edad en la cual los niños se definen a sí mismos mediante rasgos y características observables, comportamientos concretos, condiciones físicas específicas, preferencias, hablan de destrezas particulares y no generalizan sus habilidades, es decir que el conocimiento de sí mismo se da posterior al reconocimiento de otros.

Murcia Contreras (2016) realiza una distinción por edades según la etapa del desarrollo del autoconcepto. La autora consigna dos etapas generales: una que va de los 0 a los 6 años a la que nombra la etapa de la educación infantil, la cual se basa en atributos generales que el individuo toma del contexto en el que está inserto, lo que trae aparejado la influencia de las personas cercanas; el autoconcepto en esta etapa será inestable por esa razón e incompleto en su desarrollo. La otra etapa que la autora indica es la que se desarrolla durante los 6 y los 12 años: es la etapa de la educación primaria, donde se empieza a desarrollar el autoconcepto en términos psicológicos y sociales debido al desarrollo cognitivo. Dentro de esta misma, Murcia Contreras (2016) diferencia tres edades con sus hitos relevantes: a los 6 años, cuando se comienza la vida escolar, el desarrollo del autoconcepto se dará a medida que se produzcan reconocimiento de logros y/o fracasos, además del establecimiento de nuevas relaciones que fomentarán sus vínculos sociales; entre los 7 y 8 años lo que le permitirá tener una percepción de sí mismo será la creación de su identidad sexual basada en sus características anatómicas; por último, la etapa que corresponde a los 9 a 12 años se caracteriza por el fortalecimiento de las relaciones sociales, donde lo evidente será la preocupación por ser aceptado por los demás, además del comienzo de la construcción de la escala de valores del individuo. Por último, Sarah Landy (2009, citada en Moreno y colaboradores, 2015) describe las etapas del autoconcepto y de la autovaloración y si bien la autora hace una descripción detallada de cada una de las franjas etarias, se hará alusión únicamente a las que son relevantes en esta investigación por las edades que corresponden a la muestra. Así, se encuentra entonces la edad comprendida entre los 6-8 años: según la autora, en esas edades el individuo es capaz de evaluarse a sí mismo en varias de sus dimensiones; es capaz de conocer y de comunicar cuáles son las áreas en las que puede irle bien, tener éxito; compara su desempeño con el de los demás, especialmente a medida que es más consciente de la necesidad de lograr habilidades Como aprender a leer y escribir su nombre.

Estas postulaciones se podrían completar con las de Nuñez Perez y Gonzalez Pienda (1994, citados en García Caneiro, 2003) quienes indican que durante la etapa adolescente el grupo de iguales desempeñará un papel importante en el desarrollo del autoconcepto, sin embargo no consideran que esto signifique una pérdida de peso de la familia en este aspecto, sino que ambos factores interactúan en la formación del autoconcepto. En la misma línea, Gracia Fuster y colaboradores (1996, citados en García Caneiro, 2003), indican que si bien durante la adolescencia la red social se amplía, posibilitando así que la persona obtenga estima y aceptación de otras relaciones sociales que no son de su círculo familiar, la relación con sus padres continúa siendo un elemento significativo en su desarrollo.

En esta misma línea, Sabeh (2002) sostiene que desde hace tiempo muchos profesionales de las ciencias humanas han considerado como tema de interés el estudio del autoconcepto, dada la importancia individual y social que se le ha otorgado a este constructo. Sabeh indica que, tanto las autoimágenes (cómo se ven las personas a sí mismas) como su autoestima (el valor que le otorgan) van a determinar en gran medida los objetivos que los sujetos se marcan en la vida, las actitudes que mantienen, sus conductas y las respuestas que dan al medio. La autora considera que es necesario un autoconcepto sano para que se logre adaptación emocional y social del individuo. Los principales determinantes del autoconcepto son asimilados de los modelos tempranos y perdurables en las relaciones de padres e hijos/as; también se encuentra influenciado de manera importante por las vivencias escolares en la infancia y adolescencia, particularmente por la calidad de las relaciones que el/la niño/a tiene con su maestro/a y con otros/as niños/as (Oñarte, 1989 citado en Sabeh, 2002). Es decir que, dicha autora coincide con los demás autores en que el autoconcepto surge y se consolida a través de la interacción que se mantiene con las personas del ambiente próximo.

El autoconcepto, entonces, no es innato ni estable, sino que se va construyendo a lo largo de la vida. Durante este desarrollo los primeros años son determinantes en la valoración que toma el concepto de sí mismo y se origina producto de las interacciones que se llevan a cabo en los contextos sociales en que se desenvuelve el sujeto (Sabeh, 2002). Será por eso que la misma autora indica que es decisivo el ambiente familiar en el que vive el/la niño/a desde etapas tempranas, las pautas educativas que se establecen, la evaluación que los padres hacen implícita o explícitamente de su conducta y el tipo de comunicación que se produce entre ellos.

Para concluir, se toman las palabras de Campo Ternera (2013) que afirma que el autoconcepto se construye durante toda la infancia a partir del desarrollo experimentado en otras áreas como la evolutiva y la social, y va acompañada de la autoevaluación que se realizan de las reacciones verbales y no verbales de las personas con las que se ha establecido un compromiso emocional.

## Capítulo 5: Empatía

### 5.1. Concepto de empatía

Se comienza con las palabras de Bermejo (2012) quien marca que se ha producido una socialización del concepto y con la misma, una vulgarización e inflación del mismo. De esta forma, el autor indica que se está convirtiendo en un concepto polisémico, o mejor dicho en evolución. Es por esto que, para este autor, es necesario comenzar con una clarificación del mismo. Bermejo entonces, a la vista de este “escenario de evolución del concepto”, como el mismo autor lo denomina, indica que la literatura científica reciente presenta una diversidad sorprendente y compleja a la hora de determinar el significado, la naturaleza, los elementos y la dimensión comportamental de la empatía. El mismo autor, centra su significado en el contexto de las relaciones de ayuda y define a la empatía como un arte que consiste en mirar desde el punto de vista de otro para comprender. Amor (2016), en la misma línea con el autor mencionado anteriormente, sostiene que es imposible vivir sin tener en cuenta a los demás. Dicho autor considera que tener en cuenta a los/as demás es reconocer que cada persona tiene su propio punto de vista para ver las cosas, su propia perspectiva. Amor remarca que esto es posible cuando cada uno/a puede reconocer que cada quien tiene su centro. De esta forma, el mencionado autor, define a la empatía como la función que le permite al ser humano tener en cuenta a los demás sin dejar de pensar en sí misma. Amor, para explicar mejor su concepción del término, explicita que es muy probable que la persona que está centrada en sí misma se sorprenderá asiduamente por la contrariedad que encuentra a su alrededor, sintiendo así que el mundo confabula en su contra. El mismo autor indica que la empatía es un don natural: no es inherente a la persona sino que se entrena a medida que se relaciona con los demás. La empatía,

para dicho autor, es donde la persona puede percibir el sentimiento del otro y darse cuenta de cuál es su situación y cómo la vive sin juzgarla, reconociendo sus emociones y transmitiéndole que se conoce que está sintiendo lo que está sintiendo sin juzgarlo.

Olmedo Carrillo y Montes Berges (2009) hacen referencia al mundo íntimo de las personas y cómo se pone en juego allí la empatía. Dichos autores sostienen que el tema de la empatía está relacionado con los aspectos esenciales del ser humano, ya que se refiere al entendimiento del mundo íntimo de la persona. Esto es posible a través de los sentimientos, así como la comprensión que los demás pueden tener de este mundo íntimo.

Tanto Bermejo (2011), como ya lo había hecho Gonzalez de Rivera (2005) indican que la palabra empatía deriva del griego: em-patheia, literalmente significa “sentir en” o “sentir dentro”. Además dichos autores remarcan que la Real Academia Española no incluye el término hasta el 2001, en su edición vigésima segunda edición en la cual define a la empatía como “la identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo del otro”. Sin embargo, Bermejo (2011) no deja de lado que el concepto se ha socializado de tal forma que se presta para acepciones confusas, y que con frecuencia se usa para evocar cualquier tipo de connotación positiva de las relaciones. Es por esto que el mencionado autor aclara que la empatía es la actitud que regula el grado de implicación emocional con la persona a la que queremos comprender en su sufrimiento. Es importante mencionar que, como se mencionó anteriormente, dicho autor incluye el término empatía dentro de las relaciones de ayuda, y es por eso que considera que su significado tiene que ver con la capacidad de ser sensible, comprender, darse cuenta de los sentimientos, pensamientos, experiencias y significados de otra persona, sin que estos sentimientos, pensamientos, experiencias, hayan sido necesariamente comunicados de una manera objetiva y explícita. Por su parte, González de Rivera (2005) indica que la empatía consiste en sintonizar con la frecuencia emocional del otro; una vez que se ha logrado esto se podrá reproducir interiormente los sentimientos de la otra persona y de esta forma llegar a comprenderlos. Además, dicho autor considera a la empatía como una variable fundamental para establecer relaciones íntimas, y como un principio básico para la conexión entre los seres humanos. También, Gonzalez de Rivera resalta que al sentir empatía, la persona puede sentirse partícipe de la experiencia de otros y de esta manera elaborar experiencias comunes. El mencionado autor agrega que el funcionamiento adecuado de la empatía puede ser útil para la creación de grupos, para la formación y transmisión de actitudes, valores e identidades grupales. Luego, González de Rivera (2005) concluye que la empatía se define como la acción y la

capacidad de ser sensible a, comprender o darse cuenta de los sentimientos, pensamientos y experiencias de otra persona, sin que estos sentimientos, pensamientos y experiencias hayan sido comunicados.

Marroquin (2002 citado en Bermejo, 2012) hace una distinción entre empatía terapéutica y el concepto de empatía más vulgarizado y de carácter simple, que resulta indispensable en el entramado personal. Sin la intención de diferenciar entre diferentes tipos, sino de destacar que existen distintos grados de existencia más compleja, el autor define lo que él denomina “empatía terapéutica”. Marroquin señala que este grado de empatía hace alusión a un proceso interactivo destinado a conocer y comprender a otra persona para facilitar su desarrollo, su crecimiento personal y su capacidad para resolver problemas. Quintanilla (2012) agrega que para que la empatía sea una herramienta terapéutica se deben tener en cuenta dos aspectos: por un lado la compasión entendida como sensibilidad al sufrimiento ajeno y el compromiso con el deseo de aliviarlo; y por otro lado la hospitalidad, haciendo alusión a esta como la acogida del otro, reconociendo sus necesidades, su dignidad y diversidad.

Por su parte, Quintanilla (2012) sostiene que el núcleo de la empatía se encuentra en la capacidad para ponerse en el lugar del otro y comprenderlo. Esto implica que se tenga que dejar de lado el propio marco de referencia y penetrar en el mundo del otro sin juzgar.

Garaigordobil y García de Galdeano (2006) consideran que se define la empatía desde un enfoque multidimensional, haciendo énfasis en la capacidad de la persona para dar respuesta a los demás teniendo en cuenta tanto los aspectos cognitivos como afectivos, y destacando la importancia de la capacidad de la persona para discriminar entre el propio yo y el de los demás. Las autoras mencionadas indican que la empatía incluye tanto respuestas emocionales como experiencias vicarias, es decir, la capacidad para diferenciar entre los estados afectivos de los otros y la habilidad para tomar una perspectiva tanto cognitiva como afectiva respecto a los demás.

Por otro lado, Garaigordobil y Maganto (2011) definen a la empatía como una reacción emocional que tiene congruencia con el estado emocional del otro, es decir, sentir lo que siente ese otro. Dichas autoras, además, consideran que los estudios dan cuenta que la empatía es un factor de gran importancia para que la persona desarrolle pautas de pensamiento y comportamiento acordes con las normas sociales.

## 5.2. Empatía y su relación con las habilidades sociales

Garaigordobil y García de Galdeano (2006) destacan cómo en las últimas décadas se ha incrementado el interés por demostrar empíricamente las relaciones de la empatía con muchas variables de la personalidad infantil, como pueden ser la conducta prosocial, antisocial, agresiva, aceptación de los iguales, estabilidad emocional, inteligencia, creatividad, y -lo que es más significativo para esta investigación- el autoconcepto. En su trabajo, dichas autoras identifican como variables predictivas de la empatía las siguientes: un alto nivel de conducta prosocial, bajo nivel de conducta agresiva y alto autoconcepto.

En relación a la empatía y la vida social, Goleman (2000) resalta que esta capacidad de saber lo que siente el otro entra en juego en una amplia gama de situaciones de la vida cotidiana, y da algunos ejemplos como pueden ser las ventas, la paternidad o la actividad política. El autor sostiene que incluso la ausencia de empatía es reveladora, tal es el caso de los psicópatas criminales o abusadores de niños.

Rumble (2004, citado en Garaigordobil y García de Galdeano, 2006) afirma que, según estudios experimentales, altos niveles de empatía se dirigen a una mayor conducta cooperativa. Sin embargo Garaigordobil y García de Galdeano (2006) toman de los estudios de Underwood y Moore (1982) la ausencia de relaciones entre empatía y altruismo en la infancia, lo que confirmaría relaciones significativas entre ambas variables durante la adolescencia y adultez. Estos resultados llevan a las autoras antes mencionadas a concluir que es probable que la empatía se desarrolle con la edad, por lo que las relaciones entre esta variable y otras irán obteniendo estabilidad en la persona a medida que crece. Por el contrario Goleman (2000) sostiene que las raíces de la empatía pueden rastrearse hasta la infancia: prácticamente desde el nacimiento, los niños se perturban al oír el llanto de otro bebé, respuesta que puede considerarse un temprano precursor de la empatía. Según dicho autor los bebés sienten una preocupación solidaria incluso antes de que sean conscientes plenamente de la existencia de seres separados de los demás y es de esta forma como se reaccionan ante la perturbación de los demás, como si fuera propia, llorando cuando ven las lágrimas en otro niño. Recién al cumplir

un año, aproximadamente, comienzan a darse cuenta de que la angustia no es la propia sino la de otra persona.

Una variable importante en las habilidades sociales es la comunicación. Respecto a esto, y relacionado con la empatía, Goleman (2000) indica que las emociones de la gente rara vez son expresadas en palabras, por el contrario, frecuentemente se manifiestan a través de otras señales. Para dicho autor, la clave para intuir los sentimientos de otras personas está en la habilidad para interpretar esos canales de comunicación no verbales, como pueden ser el tono de voz, ademanes, expresiones faciales. Para hacer mayor hincapié en lo importante que es la comunicación no verbal a la hora de ser empático/a con los sentimientos de la otra persona, Goleman (2000) nombra el test de empatía de Rosenthal: el PONS (Perfil de Sensibilidad No Verbal). Según el autor mencionado, se ha tomado esta prueba en más de siete mil personas en diferentes países y los resultados de la misma denotan que, dentro de los beneficios de ser capaz de interpretar los sentimientos a partir de pistas no verbales, se encuentra una mayor adaptación emocional, ser una persona más sociable y popular, y ser más sensible. Como esta investigación se enfoca en la niñez, se destaca que los resultados del test PONS en su versión para niños, según Goleman, dan cuenta de que aquellos que mostraban una aptitud para interpretar los sentimientos de forma no verbal eran los más populares en la escuela y los más estables en el plano emocional.

En otro estudio, Garaigordobil y Maganto (2011) toman algunos autores para explicar diferentes relaciones de la empatía con múltiples variables durante la niñez y adolescencia. De esta forma, las autoras encuentran en los estudios de Alexander (2001) que existe una relación entre la resolución cooperativa de conflictos con la toma de perspectiva y con la respuesta empática. Por otro lado, las autoras rescatan de Wied, Branje y Meeus (2007) que la alta empatía disposicional (variable considerada como característica de la personalidad) estaba positivamente relacionada con mayor éxito en el manejo de los conflictos, en contraposición con la empatía llamada situacional, considerada como la activación empática creada ante una determinada situación. De esta forma, Garaigordobil y Maganto (2011) concluyen que la empatía está relacionada con la conducta prosocial tanto en varones como mujeres, siendo una variable imprescindible para comprender la conducta social.

Según Eisenberg (2000, citado en Mestre Escrivá, Frías Navarro y Samper García, 2004) la empatía es necesaria para el desarrollo moral de las personas. Para este autor, la empatía es entendida como una respuesta emocional ocasionada por la comprensión del estado o situación

de otra persona. Esta respuesta emocional tiene la particularidad de ser similar a lo que la otra persona está sintiendo. Esto hace que, para Eisenberg, la respuesta empática incluya la capacidad de comprender al otro poniéndose en su lugar, a partir de lo que se observa, de la información verbal o de la información accesible desde la memoria. Según el mismo autor, también se incluye en la respuesta empática la reacción afectiva de compartir el estado emocional de uno con el otro, lo que puede producir tristeza, ansiedad o malestar. Richaud de Minzi (2008) agrega que la empatía incluye procesos cognitivos y experiencias afectivas y que algunos autores le dan más importancia a los primeros, mientras que otros hacen hincapié en lo afectivo

Cardozo, Dubini, Fantino y Ardiles (2011) toman el concepto de empatía como una habilidad para la vida. Con respecto a estas últimas, la Organización Mundial de la Salud (2003) explicó que las habilidades para la vida son un puente que mediante el cual la persona puede ir desde lo que sabe (conocimientos), cree, siente o piensa (actitudes y valores) hasta la capacidad para hacer las cosas (competencias para saber qué hacer y cómo). De esta forma, la OMS clasifica a dichas habilidades en tres dimensiones: 1) Habilidades interpersonales y para la comunicación, 2) Habilidades para la toma de decisiones y el pensamiento crítico y 3) Habilidades para afrontar situaciones y el manejo de sí mismo.

### **5.3. Fases en el proceso empático**

Olmedo Carrillo y Montes Berges (2009) toman de Reik (1949) una serie de fases que se desarrollan en el proceso empático, y los analizan de la siguiente manera:

1. Identificación. Fase en la que por medio de la relajación del control consciente de la persona puede dejarse absorber en la contemplación del otro y de sus experiencias, perdiendo así la propia conciencia. De esta forma, la persona se proyecta dentro del otro y experimenta lo que esa persona siente.

2. Incorporación. Resulta difícil separar este momento del anterior, ya que aquí se asumen las experiencias del otro como propias.
3. Reverberación. En esa fase es importante saber qué significa lo que la persona está sintiendo, para lo cual comienza a interactuar el propio yo con el yo que se ha interiorizado.
4. Separación. Este concepto se relaciona con el concepto antropológico de la empatía, así una vez realizadas todas las fases anteriores, la persona separa sus propias implicaciones y utiliza la razón, lo que le permite distanciarse psíquica y socialmente, para luego poder hacer un análisis objetivo.

Goleman, por su parte, afirma que la empatía se construye sobre la conciencia de uno mismo, es decir que las personas más hábiles para interpretar los sentimientos son aquellas que están más abiertas a las propias emociones. El autor resalta que si la persona tiene una imposibilidad de registrar los sentimientos del otro, es un indicador de déficit importante de la inteligencia emocional e incluso un fracaso en lo que significa ser humano. “Porque toda compenetración, la raíz del interés por alguien, surge de la sintonía emocional, de la capacidad de empatía” (Goleman, 2000).

#### **5.4. Importancia de la empatía**

Retuerto Pastor (2004) hace hincapié en la importancia que tiene la empatía en el desarrollo de las relaciones humanas, basándose en los aportes de otros autores. De esta forma, el autor mencionado indica lo siguiente:

- a) Está presente en el desarrollo del razonamiento moral (Kohlberg, 1984, citado en Retuerto Pastor, 2004). La autora considera que el hecho de comprender la actitud de

los otros, de ponerse en su lugar, de tomar conciencia de sus pensamientos y sentimientos, es un factor básico para el desarrollo del razonamiento moral.

- b) Los elementos de la empatía son determinantes para el razonamiento moral prosocial (Eisenberg, 1979 citado en Retuerto Pastor, 2004). Dicho autor considera que existen cinco niveles en el desarrollo del razonamiento moral prosocial en función del desarrollo de la capacidad empática y de la progresiva consideración que hace el individuo de las necesidades de los demás a lo largo del desarrollo. De esta forma, siguiendo esta consecución de niveles, los/as niños/as pequeños/as se guían por consideraciones más hedonistas pero a medida que van creciendo, madura su sensibilidad a las necesidades y deseos de los otros. Este proceso en el que evoluciona la capacidad de empatía es un elemento fundamental que facilita el avance hacia un juicio moral prosocial más maduro.
- c) Entre los motivos afectivos en la consistencia entre cognición moral y acción moral cabe destacar el papel de la empatía (Hoffman, 1982; Eisenberg y Strayer, 1987; Kohn, 1990; Lopez et al 1994; Etxebarria y De La Caba, 1998 citados en Retuerto Pastor, 2004) que está muy ligada a una gran parte de los principios morales y que aparecen en el origen de las emociones como la compasión, indignación, sentimientos de culpa.
- d) Desde el punto de vista de Hoffman, la empatía está muy relacionada con la culpa verdadera o interpersonal. El mencionado autor define la empatía como una respuesta afectiva vicaria, es decir una respuesta afectiva más congruente con el estado afectivo de otro que con el propio. La persona, al experimentar dolor empático y percibirse como responsable del dolor del otro, su experiencia empática tiende a transformarse en culpa. Por último, Hoffman señala cómo las personas brindan a otros, información que estos últimos pueden utilizar para poder corregir las propias interpretaciones erróneas y poder cambiar sus estados internos mediante el afecto. Así, en el desarrollo social, la complejidad de las relaciones se puede equilibrar con la ayuda del afecto y la empatía. Cuanta más relación afectiva existe, más sensibles son las personas a las situaciones de los demás.

En lo expuesto anteriormente, se destaca que una actitud muy relacionada con el concepto de empatía es la conducta altruista. El altruismo se define, según Papalia, Wendkos Old y Feldman (2005) como “el centro de la conducta prosocial, la actividad voluntaria dirigida

a beneficiar a otra persona” (p. 318). Las personas que actúan bajo esta conducta no esperan recompensa externa. Además, los autores señalan que este tipo de conducta implica control inhibitorio (autocontrol o autonegación) y refleja diferencias individuales en el razonamiento moral, las cuales pueden ser reforzadas dentro de la familia. De este modo, los autores mencionados, consideran a la familia como una fuente y modelo de normas explícitas de conducta: los niños prosociales, por lo general, también tienen padres que lo son. Los padres entonces, son los encargados de señalar modelos de conducta prosocial y conducir a los niños hacia historias, juegos o películas que presentan la cooperación, la empatía y fomentan la compasión y la generosidad. Por su parte, para los autores citados, las relaciones con los hermanos y hermanas proporcionan un “laboratorio” que servirá como un ensayo del comportamiento afectuoso y para aprender a considerar el punto de vista de otro.

Según Goleman (2000), Hoffman plantea cuestiones morales entorno al concepto de empatía. De esta forma, Hoffman afirma que las raíces de la moralidad deben encontrarse en la empatía, ya que el hecho de empatizar en potencia con las víctimas (como puede ser alguien que sufre un dolor, un peligro) y de compartir su aflicción motiva a la gente a actuar para ayudarla. Más allá de este vínculo entre empatía y altruismo en las relaciones interpersonales, Hoffman (1984, citado en Goleman 2000) sostiene que esta capacidad de afecto empático lleva a la gente a seguir determinados principios morales.

## **5.5. Empatía y ecpatía**

Para clarificar algunos límites de la empatía, González de Rivera en 2005 propone el concepto de ecpatía (Bermejo, 2011). González de Rivera (2005) manifiesta que es necesario ponerle límites a la empatía ya que, si la persona no logra limitarla puede llegar a involucrarse con los problemas de los demás de tal forma que, lejos de ser un pilar de ayuda y sujeción, puede dañarse a sí misma. Es por eso que dicho autor toma a la ecpatía como una nueva habilidad

compensadora que permitirá regular nuestra capacidad empática. Este autor señala que la eempatía es lo contrario a la empatía y lo define como un proceso de exclusión de sentimientos, actitudes, pensamientos y motivaciones inducidas por otro. Además, González de Rivera lo toma un nuevo concepto y lo considera como un término complementario al de empatía, que lo que hace es permitir el apropiado manejo del contagio emocional de los sentimientos inducidos.

Bermejo (2011) indica que la eempatía es capaz de regular la capacidad empática. Esto permitirá, no solo potenciar la capacidad de comprensión sino también limitar una experiencia de sobredosis de implicación cuando esta puede ser perjudicial para el otro o para uno mismo. Según el mencionado autor, la eempatía es la acción mental compensatoria mediante la cual la persona puede protegerse de la inundación afectiva y de esta forma no se deja arrastrar por las emociones ajenas. Según Bermejo (2011), mientras que, metafóricamente hablando, la empatía conlleva “ponerse en el lugar del otro”, la eempatía hace referencia a “ponerse en el lugar propio”, y bien sabido es que ambas cosas son necesarias. Dicho autor también hace un recorrido etimológico por el término y señala que “ek-patheia”, del griego, significa “sentir fuera”. Dicho esto, el autor aclara que sería el proceso mental de exclusión activa de los sentimientos inducidos por otros. Con esto, Bermejo señala que no es lo mismo que frialdad, indiferencia o dureza afectiva (propia de la carencia de empatía) sino el arte positivo de compensar la empatía sanamente regulando el grado de implicación emocional con el otro. Por lo tanto, a la vez que se requiere un proceso de identificación actitudinal, se requiere también la capacidad de manejar la propia vulnerabilidad, el impacto que la experiencia ajena tiene sobre sí.

Amor (2016) también se encarga de hacer una diferenciación entre los términos empatía y eempatía y sostiene que, así como la empatía es ponerse en el lugar del otro, la eempatía es un proceso deliberado de exclusión de sentimientos, actitudes, pensamientos y motivaciones transmitidas por otras personas. El autor, en otras palabras, define a la eempatía como el no dejarse arrastrar por las emociones ajenas, que es un riesgo para las personas empáticas. Es ponerle un freno al contagio emocional voluntariamente.

Bermejo (2011) sostiene que si el grado de implicación de una persona que se dispone en actitud empática con otra no es correcto, se corre el riesgo de caer en lo que Carmen Berry llama “la trampa del mesías”: amar y ayudar a los demás olvidándose de amar y ayudarse a sí mismo, siguiendo el lema: “si no lo hago yo no lo hace nadie”. Quien está convencido de esto ha caído en la trampa y está convencido de que las necesidades de los demás siempre tiene

preferencia sobre las propias, dejando que otros condicionen las propias acciones y descuidándose a sí mismo.

## **5.6. Empatía en la niñez media**

Papalia, Wendkos Old y Feldman (2005) se refieren al crecimiento emocional de los niños y niñas y sostienen que, a medida que crecen se tornan más conscientes de los sentimientos tanto propios como ajenos. Según Harter (1993, 1996, citado en Papalia y colaboradores (2005), la opinión que los niños tengan de sí mismo se ve afectada por la vergüenza y el orgullo que dependen de la conciencia de las implicaciones de sus acciones y del tipo de socialización recibido. Los autores mencionados indican además que los niños aumentan la verbalización de sus emociones conflictivas.

Según Papalia, Wendkos Old y Feldman (2005) en la niñez media los niños desarrollan mayor empatía y su comportamiento se inclina a una conducta más prosocial. Los autores mencionados consideran que dicha conducta es una señal de ajuste positivo ya que les permite actuar con propiedad en las situaciones sociales, como así también a estar libre de conductas negativas. Además, en la misma línea, dichos autores señalan que el hecho de que los niños puedan controlar las emociones negativas es una muestra de crecimiento emocional. De esta forma, los niños saben qué los hace sentir de tal manera (enojados, tristes o temerosos) y cómo reaccionan otras personas cuando exhiben sus emociones y aprenden a adaptar su conducta de acuerdo con ello. Específicamente, los autores mencionados indican que después de los 6 o 7 años la mayoría de los niños se vuelven menos agresivos y se tornan más cooperativos, menos egocéntricos, más empáticos y capaces de comunicarse. En estas edades pueden ponerse en el lugar de otra persona y entender por qué esta puede actuar de cierta manera.

Bryant (1987, citado en Papalia, Wendkos Old y Feldman, 2005) destaca el papel de los padres en el desarrollo de la empatía al señalar que si estos pueden legitimizar los sentimientos de angustia de los niños, alientan la empatía y el desarrollo prosocial.

El trabajo de Garaigordobil y García de Galdeano (2006) con niños y niñas de 10 a 12 años identificó como variables predictivas de la empatía, un alto nivel de conducta prosocial, bajo nivel de conducta agresiva y alto autoconcepto. Según dichos autores, los estudios han puesto de manifiesto que la empatía es un factor importante en el proceso en que el individuo desarrolla pautas de pensamiento y comportamiento acordes con las normas sociales.

## **Segunda Parte: Investigación de Campo**

## **Capítulo 6: Aspectos metodológicos de la investigación**

### **6.1. Objetivos de la investigación**

En este trabajo se propusieron los siguientes objetivos:

- Indagar acerca de las vivencias subjetivas de los niños que se encuentran transitando la niñez media y que tienen un/a hermano/a con alguna discapacidad mental.
- Evaluar el autoconcepto desarrollado por los hermanos de niños con discapacidad mental.
- Explorar la empatía en los niños que tienen un/a hermano/a con discapacidad mental.
- Proponer estrategias de abordaje destinadas a los hermanos de los niños con discapacidad mental como un modo de promoción de la salud.

### **6.2. Diseño de investigación**

Esta investigación se realizó con un diseño mixto, ya que algunas variables han sido medidas y cuantificadas, mientras que otras se analizaron cualitativamente. Según Hernández

Sampieri y Mendoza (2008, citado en Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2010) los métodos mixtos representan un conjunto de procesos sistemáticos, empíricos y críticos de investigación e implican la recolección y el análisis de datos cuantitativos y cualitativos, así como su integración y discusión conjunta, para realizar inferencias producto de toda la información recabada a fin de lograr un mayor entendimiento del fenómeno bajo estudio.

Además el tipo de estudio es de tipo descriptivo, ya que se busca conocer y describir las propiedades importantes de un fenómeno, en este caso, se indaga sobre los niños que tienen hermanos con discapacidad. Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio (2010) indican que, con frecuencia, la meta del investigador consiste en describir fenómenos, situaciones, contextos y eventos; esto es, detallar cómo son y se manifiestan. Los estudios descriptivos buscan especificar las propiedades, las características y los perfiles de personas, grupos, comunidades, procesos, objetos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis. Es decir, únicamente pretenden medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refieren, esto es, su objetivo no es indicar cómo se relacionan éstas.

También se lo describe como un estudio trasversal, es decir que la evaluación de las variables en estudio se ha realizado en un solo momento.

### **6.3. Descripción de la muestra**

Se trabajó con una muestra conformada por 10 niños entre 6 y 12 años de edad. Del total de los participantes, 9 son pertenecientes a familias asistentes a una Fundación dedicada al tratamiento y rehabilitación de personas con discapacidad ubicada en el Gran Mendoza,

Argentina. Por otra parte, se citó en forma particular a otra participante quien reunía las características de la muestra.

Se considera adecuado destacar que la Fundación es una institución privada pero trabaja con muchas obras sociales y prestaciones. En sus actividades se incluyen las terapias individuales y grupales, como así también funciona como un centro educativo. Su trabajo es interdisciplinario y entre las especialidades que ofrece están la medicina, fonoaudiología, psicología, kinesiología, terapia ocupacional y educación física. Los profesionales realizan con los niños y adolescentes que asisten a la misma, actividades grupales, artísticas, físicas, sociales, entre otras. Se destaca el constante trabajo de la Fundación al estar siempre capacitando a sus profesionales, el esfuerzo por obtener tecnologías que sirvan al avance de los tratamientos y resultados de las personas que asisten a sus terapias. Cabe aclarar que la sede principal del establecimiento se encuentra ubicada en el Barrio Trapiche, de Godoy Cruz, teniendo acceso al mismo mediante transporte público que llega desde la capital de Mendoza y de diversos departamentos aledaños. Otra de sus sedes se encuentra sobre la calle Colón de Godoy Cruz, a pocas cuadras de la Plaza departamental. Por último, y no menos importante, se considera significativo subrayar que cada profesional que trabaja allí busca siempre hacer énfasis en las potencialidades de cada niño y adolescente, priorizando las capacidades por sobre la discapacidad, lo que le da una perspectiva positiva a la situación de discapacidad.

Al ser una Fundación a la que asisten tantas personas de diferentes condiciones socioculturales, la muestra se compuso de niños y niñas en condiciones socioculturales diferentes. En general todos los padres han completado sus estudios secundarios y algunos hasta universitarios. La mayor parte de los niños tiene otros hermanos, vale decir no sólo un hermano con discapacidad.

Dentro de los criterios de inclusión de la muestra se tomaron los siguientes: estar autorizado por un adulto responsable para la participación en el trabajo de investigación, tener al menos un o una hermano o hermana con discapacidad, tener una edad comprendida entre los 6 y 12 años de edad, conocer los objetivos de la actividad propuesta y prestar consentimiento para realizarlas.

Como criterio de exclusión se consideró que los participantes no presentaran alguna discapacidad intelectual que imposibilite la comprensión de las consignas para la participación en la toma de los instrumentos.

## **6.4. Instrumentos y materiales de evaluación**

### ***6.4.1. Observación participante***

Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista Lucio (2010) sostienen que este método de recolección de datos denominado observación participante, consiste en el registro sistemático, válido y confiable de comportamientos y situaciones observables, a través de un conjunto de categorías y subcategorías.

Es un proceso sistemático de recogida de datos, por el que un especialista recoge por sí mismo una representación de la realidad, de los fenómenos en estudio (problema), es este fenómeno el que le da sentido a la observación y determina qué, cómo, dónde, cuándo se va a observar. Específicamente la observación participante, que será la que se utilizará en esta investigación, tiene la particularidad de que el investigador-observador forma parte de manera consciente de las circunstancias y en ocasiones, los intereses y afectos de un grupo de personas. Se caracteriza porque implica la obtención de datos de la conducta a través de un contacto directo. El requisito básico es que el investigador logre establecer confianza con las personas que observa, de tal manera que su presencia no perturbe o interfiera el curso natural de los acontecimientos y que de esta manera le proporcionen respuestas sinceras. Como estrategia principal, el observador deberá dejar de lado sus preconcepciones y recoger en forma deliberada una amplia gama de hechos sin interpretarlos hasta familiarizarse con la pauta general de la vida de los sujetos que examina.

#### **6.4.2. Cuestionario de Autoconcepto para Niños**

El Cuestionario de Autoconcepto (Ver Anexo 1), creado por Valdéz Medina (1994) consta de 37 reactivos (adjetivos) con respuesta de tipo Likert, de 5 opciones que van en una escala de 1 a 5 puntos. Las opciones que se presentan son: siempre, que equivale a 5 puntos; a veces que equivale a 4 puntos; más o menos, que equivale a 3 puntos; muy poco, que equivale a 2 puntos y nunca que equivale a 1 punto. Estos reactivos se agrupan en seis dimensiones tanto reales como ideales: a) Expresivo afectivo que comprende los reactivos: romántico, sentimental, detallista, cariñoso; b) Ético moral que incluye los reactivos honesto, sincero, leal, respetuoso, generoso; c) Social expresivo incluyendo los reactivos bromista, inquieto, charlatán, amigable, simpático, travieso, amable; d) Social Normativo conformado por los reactivos: ordenado, responsable, servicial, atento, trabajador, limpio, exigente, obediente, activo y bueno; e) Trabajo Intelectual integrado por los siguientes reactivos: estudioso, inteligente y aplicado y f) Rebeldía que comprende los reactivos mentiroso, criticón, porfiado, enojadizo, inestable, desobediente, agresivo, rebelde.

Sin embargo, a los fines de esta investigación se tomaron los resultados que exponen Maddio e Ison (2016) quienes aportaron un recurso válido para evaluar el autoconcepto en niños de la mediana infancia de Mendoza, ya que el Cuestionario de Valdez Medina fue diseñado para niños mejicanos. Las mencionadas autoras, al evaluar la validez y confiabilidad de los ítems de autoconcepto real de dicho Cuestionario para escolares entre 8 a 10 años de Mendoza, propusieron extraer algunos reactivos, quedando así 27 reactivos organizados en cuatro dimensiones, tanto reales como ideales: a) Social Expresivo, incluye los reactivos sincero, simpático, amigable, bueno, atento y cariñoso; b) Social Normativo, incluye los reactivos obediente, detallista, ordenado, servicial y trabajador; c) Académico, incluye los reactivos: amable, limpio, estudioso, respetuoso, aplicado, inteligente y responsable; d) Rebeldía, incluye los reactivos inquieto, enojadizo, travieso, mentiroso, porfiado, desobediente, agresivo, rebelde y criticón.

### **6.4.3. Test de Evaluación de Habilidades Cognitivas de Solución de Problemas Interpersonales: EVHACOSPI.**

Esta técnica de García Pérez y Magaz Lago (1998) está destinada a niños/as entre 4 y 12 años. Su finalidad es evaluar de manera cuantitativa y cualitativa las destrezas cognitivas involucradas en el proceso de solución de problemas interpersonales. Este instrumento evalúa las siguientes habilidades cognitivas: a) Identificación de situaciones-problema: es decir, la percepción del niño acerca de la existencia de un problema en la situación problema presentada; b) Descripción de situaciones-problema de manera concreta y operativa, es decir si puede describir correctamente que los personajes tienen algún conflicto en la situación presentada; c) Identificación del problema en una situación de interacción social, lo cual implica la identificación de un estado emocional negativo en el protagonista de la situación por ejemplo si siente, tristeza, miedo, preocupación entre otras; d) Generación de alternativas que constituyan o puedan constituir una solución al problema; e) Anticipación de consecuencias para cada una de las alternativas generadas y f) Toma de decisión: Es la habilidad de elegir aquella alternativa que le suponga bajo costo y con la que espera cambiar desde un estado emocional negativo propio de la situación problema hacia un estado emocional positivo resultante de su solución.

El instrumento dispone de dos Formas Paralelas. Tanto la forma A como la B consta de tres tarjetas (Ver Anexo 2), en cada una de ellas están representadas, a través de un dibujo, situaciones que presentan un problema interpersonal y que el niño deberá pensar cómo puede ser solucionado este conflicto. A los fines de este trabajo sólo se administró la Forma A. A continuación se desarrolla cada una de las situaciones de conflicto interpersonal relatadas a los participantes en el momento de la administración del mismo.

La tarjeta A ilustra la siguiente situación: “Agustina estaba jugando con su muñeco y su hermano menor quiere jugar con el mismo muñeco. Ella no se lo quiere prestar. Agustina está asustada y tiene miedo de que su mamá la pueda retar”.

A su vez, la tarjeta B ilustra la siguiente situación de conflicto interpersonal: “Luis estaba jugando con su camión cuando vino Rubén y se lo pidió. Luis le explicó que él estaba jugando y

que no se lo quería prestar. Ruben le dijo a Luis que si no se lo prestaba se lo iba a quitar. Luis está asustado y tiene miedo de que Rubén le quite su camión”.

Por último, en la tarjeta C está ilustrada el conflicto interpersonal siguiente: “Jorge vio a unos chicos jugar y les preguntó si lo dejaban jugar con ellos. Todos los chicos le dijeron a Jorge que no. Él se siente triste y solo porque él quería jugar pero no lo dejan”.

#### ***6.4.4. Instrumento Ad Hoc para indagar vivencias infantiles de hermanos de niños con discapacidad.***

Como un instrumento Ad Hoc se incluyeron dos preguntas en el Test de Evaluación de Habilidades Cognitivas de Solución de Problemas Interpersonales (EVHACOSPI). Las mismas fueron: 1) ¿Qué harías vos si este fuera algún hermano tuyo? y 2) ¿Qué harías si fuera tu hermano que asiste a la Fundación? (haciendo referencia a aquel hermano con discapacidad).

Con las respuestas a las mismas se buscaba conocer la vivencia del niño en una situación problema interpersonal que incluya el tema de la discapacidad de su hermano/a, así como el comportamiento que pensaban tendrían ante su hermano sin discapacidad en alguna situación de conflicto interpersonal.

Previo a la administración se evaluó con un grupo de expertos la claridad y pertinencia de las mismas.

## **6.5. Procedimiento**

### ***6.5.1. Procedimiento ético***

Al iniciar el trabajo de tesis, se contactó con una Fundación ubicada en el Gran Mendoza, que funciona como Centro de Estimulación Temprana y Centro Educativo Terapéutico, además se realizan en el mismo, Terapias Individuales. Primero, se dio a conocer el proyecto al personal de Recursos Humanos, quien derivó a la Directora de la Fundación. En la reunión con ella se le explicaron los objetivos y alcances de la investigación, así como las consideraciones éticas a tener en cuenta en la metodología de trabajo y se solicitó la posibilidad de contar con la participación de los hermanos y hermanas de los niños y niñas asistentes a la Fundación. Se consensuó enmarcar las tareas que tuvieran que ver con la administración de los instrumentos dentro de los talleres que la Fundación brinda para los/as hermanos y hermanas. Luego se pidió autorización legal a los padres para participar de las actividades a realizarse. A ellos se les comunicó que una vez terminado el proceso habría una instancia de devolución. También se les explicó que se preservaría en todo momento la confidencialidad de los datos personales de cada niño y niña y que no se realizaría con ellos ninguna actividad que pudiera ocasionarle daños. En caso de que los niños no quisieran participar o se mostraran cansados, sin interés en la actividad, se respetaría su decisión. Una vez logrado esto, se procedió con el inicio del trámite de Seguro brindado por la Universidad del Aconcagua.

Al reunirme con los hermanos que participaron de los talleres organizados, se les explicó cuáles eran los objetivos del estudio y las técnicas que se utilizarían, pidiendo de esta forma su asentimiento. Como esta decisión debía ser libre e informada se aclaró que no se realizaría ningún tipo actividad en la que no quisieran participar. En caso de estar cansados o sin interés de realizar las técnicas, se retomaría en otro momento.

Se trabajó con 10 participantes, cinco hombres y cinco mujeres. Se asistió a la institución en cada día y horario en los que estaban dispuestos los talleres ofrecidos por la misma. Los

encuentros se realizaron en forma grupal, ya que era la modalidad del taller, de los/as participantes que asistieron, 9 formaron parte de la muestra de la investigación. Finalmente, para completar la muestra, se contactó particularmente a una niña que cumpliera con los requisitos de inclusión. En el caso particular de esta niña, se realizó el contacto con los padres, a quienes, de igual manera, se les explicaron los objetivos del trabajo como así también las técnicas que se utilizarían a tales fines. Mediante la firma del Consentimiento Informado (Ver Anexo 3), autorizaron a la menor a participar del estudio.

### ***6.5.2. Administración de los instrumentos***

Para la administración de las técnicas al grupo de niños y niñas se respetó la organización y los horarios ya establecidos por la Fundación. Las técnicas fueron administradas de manera grupal, en los mismos horarios de su actividad dentro de los talleres, por lo general antes de que se comenzara con las actividades planificadas para ese día. En este aspecto, la buena disposición y colaboración prestada, tanto por los participantes como de los profesionales a cargo de las actividades fue indispensable, ya que permitió llevar a cabo el trabajo en el tiempo y la forma planificada.

Antes de administrar los instrumentos a cada niño y niña se realizó una práctica de administración de cada uno. Además se pautaron ejemplos que pudieran servir a la explicación de cada instrumento.

Luego de la administración de cada técnica, se procedió a trabajar con la puntuación de las respuestas que brindaron los participantes. Se llevó a cabo siguiendo el procedimiento que cada instrumento establece.

## Observación Participante

Durante los talleres se propusieron dos actividades a los fines de cumplir los objetivos propuestos. En la primera se les propuso a los niños poder completar una ficha donde ellos podían exponer aquellas actividades que sus hermanos podían hacer y aquellas que no, con el objetivo de que ellos pudieran visibilizar que sus hermanos tienen discapacidad para hacer algunas cosas pero son capaces de hacer otras y se promovió que pudieran pensar sobre las capacidades y potencialidades de sus hermanos/as.

En la otra actividad la propuesta fue que, entre todos pudieran compartir experiencias, a partir de algunas situaciones que se iban exponiendo en tarjetas que ellos iban eligiendo. Esta actividad se tituló: *“Yo también”* y consistía en que cada uno pudiera elegir una tarjeta, en las cuales se podían leer las siguientes palabras: juguetes, amigos, llorar, tareas, risas, enojos, miedo, plaza, ropa, helado, pieza y tele. Las mismas se eligieron en base a situaciones que pudieran representar vivencias que los niños hayan tenido con sus hermanos con discapacidad. De esta forma, cada niño que sacaba una tarjeta la leía en voz alta, y la profesional a cargo de la actividad hacía una pregunta relacionada con la misma, como por ejemplo: ¿Quién ha ido a tomar un helado con su hermano?, ¿Quién se ha enojado alguna vez con su hermano?, ¿Quién ha hecho la tarea con su hermano?, entre otras. A partir de esas preguntas iban surgiendo comentarios que hacían alusión a las experiencias que los niños tenían con sus hermanos. La consigna era que si a otro niño/a le había pasado algo similar levantara su mano, si se animaba, y dijera *“yo también”* contando así su experiencia. De esta forma se compartieron diversas experiencias que daban cuenta de variadas situaciones que ellos habían ido viviendo con sus hermanos, así como pudieron expresar aquello que sienten o sintieron en los talleres acerca de cada ítem que se iba presentando en las tarjetas que ellos mismo iban eligiendo, por ejemplo, miedos, enojos, etcétera. Además se pudo indagar acerca de lo que piensan sobre algunas situaciones que marcaban las tarjetas, para de esta forma abarcar las tres áreas: conducta, emoción y pensamiento.

## Autoconcepto

El cuestionario de Autoconcepto de Valdez Medina se administra a través de una hoja en donde se presenta un cuadro de doble entrada: en la primera columna de la tabla se presentan los reactivos mientras que en la primera fila se indican las opciones de respuestas posibles. Las demás celdas que completan la tabla están en blanco.

El instrumento consta de dos partes: en la primera se busca que los niños marquen con una cruz una de las cinco opciones que se les presenta respondiendo para cada reactivo la siguiente pregunta: “¿Sos (*la característica que se presenta, por ejemplo obediente*)?” y el niño debe indicar si lo es siempre, a veces, más o menos, muy poco o nunca. La sumatoria de los ítems de cada escala arroja un puntaje del niño en dicha escala y como resultados de la sumatoria total el puntaje en autoconcepto real.

La segunda parte se compone de la misma tabla y tiene la misma modalidad de respuesta, pero cambia la pregunta: “¿Cuánto te gustaría ser (*la característica que se presente, por ejemplo obediente*)?”. La sumatoria de los ítems de cada escala arroja un puntaje del niño en dicha escala y como resultados de la sumatoria total el puntaje en autoconcepto ideal.

## Test de Evaluación de Habilidades Cognitivas de Solución de Problemas Interpersonales: EVHACOSPI

El Test de Evaluación de Habilidades Cognitivas y Resolución de Problemas consta de tres tarjetas, en cada una de ellas están representadas, a través de un dibujo, situaciones que ilustran un problema interpersonal.

Las tarjetas le son presentadas a los niños de a una por vez. Se les muestra cada tarjeta y se les relata la situación allí ilustrada: cada personaje tiene un nombre y un rol específico en el relato. Una vez que el investigador se asegura que se comprendió la situación relatada se le realizan preguntas para analizar cada una de las habilidades cognitivas que se propone evaluar. Las preguntas que se realizan son las siguientes: a) ¿Tiene algún problema?, para analizar identificación del problema; b) ¿Cuál es el problema?, para identificar si se logra describir el problema; c) ¿En qué notas que tiene un problema? ¿Cómo te das cuenta que tiene un problema?, para conocer si detecta el tono emocional; d) ¿Qué puede hacer para solucionar su problema?, con el fin de detectar si logra generar alternativas y de qué tipo (asertivas, agresivas, pasivas, recurre a la autoridad o irrelevantes). Por último se le pregunta al niño o niña: ¿Qué más puede hacer? ¿Qué cosas puede pasar si .... (se le menciona la alternativa dada por el niño)? ¿Qué crees que es lo mejor que puede hacer (nombre del personaje) en esa situación? Sin embargo, a los fines de esta investigación no se realizaron estas últimas preguntas, sino que se administró hasta la pregunta d).

Instrumento Ad Hoc para para para indagar vivencias infantiles de hermanos de niños con discapacidad.

A fin de explorar el comportamiento que un niño puede llegar a desarrollar con su hermano con discapacidad y su hermano sin discapacidad, se agregaron dos preguntas a EVHACOSPI. De esta forma, se incluyeron las preguntas a partir de cada una de las historias relatadas en las respectivas tarjetas del test.

Al finalizar las preguntas pertenecientes a EVHACOSPI, se realizaron las dos preguntas diseñadas Ad Hoc.

### **6.5.3. Puntuación/valoración**

#### Observación participante

Esta técnica de recolección de datos permitió sistematizar los datos más relevantes que se fueron observando en los encuentros realizados con los niños.

Según Anguera (2003) son prácticamente incontables las modalidades de registro existentes o que se pueden crear, y en su elección será relevante la consideración de los objetivos y de los contextos en que se ubique el estudio. En el caso de esta investigación, la presencia de otros profesionales permitió que se pudiera hacer una sistematización continua, como así también cotejar las conductas observadas y sistematizadas una vez finalizado el encuentro.

Lo fundamental es que la observación para que se la pueda considerar científica, debe guiarse por una hipótesis de trabajo que permita al observador realizar discriminaciones activas en el complejo interjuego de los factores que tienen ante sí. Si no posee una guía semejante, es posible que pase por alto mucho de lo que es realmente significativo y se pierda en gran cantidad de hechos sin importancia (Anguera, 2003).

#### Cuestionario de Autoconcepto

Para la administración de este instrumento, se consigna que cada niño marque una de las cinco opciones que se presentan. Estas son: siempre, que equivale a 5 puntos; a veces que

equivale a 4 puntos; más o menos, que equivale a 3 puntos; muy poco, que equivale a 2 puntos y nunca que equivale a 1 punto.

Para la puntuación del cuestionario se llevó a cabo un procedimiento de construcción de niveles, el cual consistió en tomar el puntaje mínimo y máximo posible de cada dimensión comprendida en el Cuestionario de Autoconcepto de Valdez Medina, para luego dividirlo en tres rangos. En cada dimensión es posible ubicar los resultados obtenidos en: nivel bajo, nivel medio y nivel alto. Con la finalidad de estudiar la distribución de los/as niños/as en las mencionadas dimensiones, dentro de cada una se organizaron los puntajes en tres niveles posibles, conformados de forma equitativa.

De esta manera, en la dimensión Social Expresiva, la cual está compuesta de 6 reactivos, el puntaje mínimo posible es de 6 puntos, mientras que el puntaje máximo es de 30. Al dividirlo en rangos los niveles quedan organizados de la siguiente forma: el nivel bajo, que incluye los puntajes que van del 6 al 13; el nivel medio que incluye los puntajes que se encuentran entre el 14 y el 21; y por último los puntajes que se encuentren entre el 22 y el 30 corresponden al nivel alto.

Por su parte, la dimensión Social Normativo incluye 5 reactivos. Dentro de dicha dimensión el puntaje mínimo posible es de 5 puntos mientras que el máximo es de 25 puntos. De esta forma, los niveles quedan conformados de la siguiente manera: el nivel bajo comprende los puntajes que se encuentran entre 5 y 11 puntos; dentro del nivel medio se encuentran los puntajes que van de 12 a 18 puntos; y el nivel alto está conformado por aquellos puntajes que estén entre 19 y 25 puntos.

Dentro de la dimensión Académica, en la que se incluyen 7 reactivos, se puede obtener un puntaje mínimo de 7 puntos y un puntaje máximo de 35 puntos. Los rangos, por ende, están formados de la siguiente forma: dentro del nivel bajo se incluyen los puntajes que van desde 7 a 16 puntos; en el nivel medio se encuentran los puntajes comprendidos entre 17 y 26 puntos; por último el nivel alto comprende los puntajes que se encuentran entre 27 y 35 puntos.

La última dimensión es Rebeldía, la cual está compuesta por 9 reactivos. Dentro de la misma, el puntaje mínimo posible es de 9 puntos y el máximo posible es de 45 puntos. Al organizarlo en tres niveles, los rangos quedan así conformados: el nivel bajo comprende los puntajes que se encuentran entre 9 y 20 puntos; al nivel medio lo conforman los puntajes que

van desde 21 a 32 puntos; y por su parte se consideran parte del nivel alto aquellos puntajes que estén entre los 33 y 45 puntos.

#### Test de Evaluación de Habilidades Cognitivas de Solución de Problemas Interpersonales: EVHACOSPI

En relación a la puntuación de las variables, la identificación y descripción de situaciones problema, la identificación de la emoción y la toma de decisión se evalúan en una escala que va de 0 a 3 puntos. Por otra parte las variables generación de alternativas, anticipación de consecuencias y las emociones mencionadas pueden presentar un mayor puntaje en función del tipo y la cantidad de respuestas dadas por los niños. A los fines de esta investigación solo se incluyó la variable que evalúa la generación de alternativas. Para la clasificación de las alternativas generadas por los niños se utilizó la clasificación propuesta por las siguientes autoras: Morelato, Maddio, e Ison, (2005) e Ison, Morelato, Maddio y Greco (2006).

A continuación se presentan las categorías utilizadas en el presente trabajo.

- **Asertiva:** toda respuesta que apunte a una adecuada solución de la situación problema, es decir al cambio de la emoción negativa del personaje en forma satisfactoria y que no implique consecuencias negativas para el propio niño/a u otros actores sociales.
- **Agresiva:** aquella respuesta dirigida a infligir daño real o potencial a otro, sea este físico o psicológico.
- **Pasiva:** es aquella respuesta que implica poner de manifiesto una conducta inhibida o evitativa que conduce a la paralización del niño/a, es decir a no afrontar la situación. En algunos casos una respuesta evitativa puede ser asertiva según la circunstancia, siempre y cuando esta estrategia provoque un cambio en el estado emocional del sujeto.
- **Irrelevante:** toda respuesta que no se relacione con la posibilidad de solucionar el problema.

Instrumento Ad Hoc para para indagar vivencias infantiles de hermanos de niños con discapacidad.

Se realizó un análisis de contenido, en donde se extrajeron las principales categorías de las respuestas dadas. Que pudieran reflejar lo mejor posible lo que los niños iban refiriendo en respuesta a las preguntas formuladas.

De acuerdo con la definición clásica de Berelson (1971, citado en Hernández Sampieri, Fernández-Collado y Baptista Lucio, 2006), el análisis de contenido es una técnica para estudiar y analizar la comunicación de una manera objetiva, sistemática y cuantitativa. El análisis de contenido puede aplicarse a cualquier forma de comunicación. Los mencionados autores indican que el análisis de contenido se efectúa por medio de la codificación, es decir, el proceso en virtud del cual las características relevantes del contenido de un mensaje se transforman a unidades que permitan su descripción y análisis precisos. Lo importante del mensaje se convierte en algo susceptible de describir y analizar.

Las categorías son los niveles donde serán caracterizadas las unidades de análisis (por ejemplo palabras o temas) son las "casillas o cajones" en las cuales se clasifican las unidades de análisis. Sánchez Aranda (2005) las define como características a aspectos que presenta la comunicación con la que estamos trabajando (en cuanto a referencias). Es decir, cada unidad de análisis se categoriza o encasilla en uno a más sistemas de categorías (Hernández Sampieri, Fernández Collado y Baptista Lucio, 2006).

En palabras de Porta y Silva (2003) el análisis de contenido cuenta con la categorización, la cual consiste en clasificar los elementos de un conjunto a partir de ciertos criterios previamente definidos.

## **Capítulo 7: Presentación y discusión de los hallazgos**

### **7.1. Evaluación a partir de la técnica de observación**

Los niños participantes del taller de hermanos propuesto por la Fundación, realizaban diversas actividades donde se buscó observar las respuestas, los comentarios y las conductas de los participantes durante las mismas.

Los juegos, por ejemplo, se orientaron a tener conocimiento sobre qué información tenían los niños sobre la discapacidad de su hermano; además se buscó recolectar información sobre las vivencias cotidianas que ellos tenían con sus hermanos y tratar de que expusieran las emociones que suscitaban dichas situaciones. Como segundo objetivo, y aún más importante, se buscó que los niños se escucharan entre ellos y pudieran conocer la experiencia de otros niños que también tuvieran un hermano con discapacidad, concientizándose en cierta forma, de que a otro le pasa lo mismo y que no es el único niño con esa experiencia. Teniendo claros estos objetivos, se propuso trabajar en diversas actividades que sirvieran a los mismos.

Cabe aclarar que si bien en algunas situaciones presentadas no refirieron a emociones negativas, tampoco se hicieron explícitas emociones positivas. Por ejemplo, en algunas situaciones podían relatar cómo jugaban juntos, sin darle a eso ninguna interpretación positiva ni negativa, o bien, compartir su ropa o sus juguetes.

### **7.1.1. Información**

Se pudo observar que solo algunos participantes conocían el nombre de la discapacidad que posee su hermano. La mitad de los participantes, es decir 5 de los 10 hermanos de la muestra pudieron decir el nombre de la discapacidad (3 de ellos son hermanos entre sí), el resto no supo nombrar la discapacidad. Se pudo conocer cuál es la discapacidad de los niños debido a que sus hermanos saben cuál es el nombre de cada una: cuatro de los niños que participaron en los talleres tienen un hermano con Síndrome de Down, mientras que el otro niño tiene una hermana con Síndrome de Williams. Cuando se buscó indagar sobre esto, los niños que tienen un hermano con Síndrome de Down pudieron enumerar algunas características sobre el mismo: dificultades en el habla y para caminar, lengua grande o sobresaliente; los niños más grandes (10 y 11 años) pudieron referirse a los problemas cardíacos y respiratorios de su hermano. El niño cuya hermana presenta Síndrome de Williams pudo, además de nombrarlo, caracterizarlo como un síndrome muy poco común, comentó sobre los pocos casos de personas con este síndrome en Argentina pero no se refirió a características del síndrome. En estos casos los padres habían podido hablar con los niños sobre la discapacidad de su hermano: ellos les habían dicho cuál era el nombre de la discapacidad o síndrome y algunas características que tenían que ver, en mayor medida, con aspectos físicos.

En la mayoría de los casos los padres no habían hablado con ellos sobre la discapacidad presente en la familia, pero ellos tenían conocimiento de las diferentes limitaciones de sus hermanos, ya que, sin hacer referencia a la discapacidad concretamente, refirieron qué actividades pueden hacer sus hermanos y cuáles no, por ejemplo, si pueden caminar, hablar, jugar a la pelota o si no pueden hacerlo. Las viñetas presentadas a continuación ilustran lo señalado:

*“La D (niña con Síndrome de Down, 4 años) no puede jugar a la pelota, no puede saltar, no puede jugar a la soga; pero puede caminar sola y sola, puede levantarse, correr, jugar, bailar, sentarse y levantarse” (Niña, 10 años).*

*“El H puede hablar muy poco pero puede caminar, correr, ver videos” (Niña, 10 años).*

*“La M (niña con Síndrome de Down, 3 años) no sabe gatear ni decir papá y mamá; puede aplaudir, hacer trompa, bailar, se ríe” (Niña, 12 años).*

*“Mi hermano no puede nadar, escalar, levantar cosas, correr, sonreír; pero puede jugar, caminar, guardar y limpiar” (Niño, 9 años).*

La viñeta presentada a continuación busca ilustrar que resulta positivo para los niños conocer cuáles son las capacidades que tienen sus hermanos, no solo sus limitaciones, ya que pueden contribuir al tratamiento de la discapacidad, desde su rol: en el caso presentado en esta viñeta, compartir tiempo juntos:

*“Me ha gustado poder venir acá porque he visto las cosas que puede hacer la P (dice el nombre de su hermana) así después las podemos hacer juntos en mi casa. Yo no sabía que ella podía hacer algunas cosas que acá la he visto hacerlas” (Niño, 11 años).*

A pesar de que la mitad de los niños no explicitó el nombre de la discapacidad, ninguno de los participantes de los talleres sabía por qué razón su hermano asistía a la Fundación, y por consiguiente no sabía qué era lo que allí hacían cada día.

En otro caso, se pudo observar que la información que tenía la niña era errónea, dando una explicación de la discapacidad de su hermana con una historia poco real. Otro participante también refirió a una explicación que se puede considerar errónea. Esto puede deberse a que ellos no cuentan con la información que sus padres le pueden proporcionar, inventando entonces una historia que dé explicación a esa situación que están viviendo, o bien sus padres le han explicado de esa forma la discapacidad. A continuación se presentan viñetas que ilustran lo referido:

*“Mi hermana tiene que venir acá porque la picó una araña” (Niña, 6 años).*

*“Lo que le pasa a él es que tiene mal la cara” (Niño, 9 años).*

Por otra parte, partiendo de las actividades propuestas durante los talleres, los niños pudieron referirse a diferentes emociones que surgen en la relación con los hermanos, como así también, las emociones provocadas, muchas veces, por la escasa información que tienen sobre la discapacidad.

Los niños durante los talleres pudieron expresar que muchas veces sienten miedo cuando su hermano ha estado en hospital o les tenían que hacer estudios médicos. Ellos mismos

se lo atribuyen a que no entienden por qué su hermano tiene que ir al hospital o no saben explicar qué les pasa, entonces eso les provoca miedo. Este temor o angustia es a la que se refieren Orjales y Polaino-Lorente (1993), quienes indican que, entre otras cosas, puede angustiar el hecho de no tener información sobre la discapacidad o bien la confusión que produce la situación. En el caso de esta muestra, no se indagaron temas relacionados con el futuro, sin embargo algunos niños expusieron su temor por la salud de su hermano con discapacidad, producto de la poca información. Uno de los niños expresó tal sentimiento, ilustrado en la siguiente viñeta:

*“Me da miedo cuando mis papás van con mi hermano al hospital porque no sé qué le pasa” (Niño, 8 años).*

A partir de lo expuesto se pone en evidencia la necesidad de recibir información sobre la discapacidad de su hermano y cuáles son las repercusiones de dicha discapacidad a la que hace alusión Lizasoáin Rumeu (2009). En repetidas oportunidades se refirieron al miedo que les provoca muchas veces no entender determinadas situaciones con respecto a la salud de su hermano. Se consideró oportuno retomar este tema en la entrevista de devolución que se hizo a los padres y madres, a quienes se les explicó, tal como indica Lizasoáin Rumeu que los niños necesitan respuestas francas y honestas, pero sobre todo acordes a su edad. De esta forma resulta más fácil para los hermanos comprender lo que ocurre, como así también afrontar determinadas situaciones de interacción social, cuando otra persona cuestiona acerca de la discapacidad de su hermano. Además, se les sugirió a los padres que tal como indica Scelles (2006) a los hermanos no es indispensable darles un diagnóstico pero sí calmar la ansiedad que les provoca percibir que algo está sucediendo en relación a su hermano y no saben qué es, lo cual los preocupa aún más. A pesar de esto, se pudo observar que otros niños sí manejaban información acerca de la discapacidad de su hermano/a dando como resultado reacciones positivas como las que indica la Lizasoáin Rumeu (2009) entre las que se puede nombrar comunicarse con su hermano/a, jugar con él/ella, como también hacer frente a situaciones estresantes; todas estas fueron situaciones que se comunicaron durante los talleres (por ejemplo: otros niños burlándose de su hermano/a con discapacidad).

Durante la administración de instrumentos, algunos niños pudieron dar información sobre la discapacidad de su hermano, sin embargo muchas veces también se registraron expresiones de los niños que reflejaban escasa información sobre el tema. Respecto a esto se destaca que algunos participantes expusieron explicaciones y creencias que pueden haber sido

brindadas por referentes (como pueden ser los familiares) o bien que resulten de su propia imaginación o la propia explicación de la situación, tales como “mi hermano viene a este lugar porque lo picó una araña”. Aquí se pueden citar los aportes de Scelles (2006) quien sostiene que la discapacidad es un enigma para adultos y niños, pero los adultos tienen las palabras para decirlo, en cambio los niños no. En base a esto indica que si los adultos no les dan sentido a lo que pasa, si no se los escucha, el niño es creativo y se inventará historias.

Por lo expuesto anteriormente se consideran de gran importancia los aportes realizados por Agustín (2013) quien sostiene que lo más importante en la relación de los padres con los hijos sin discapacidad es mantener la transparencia en cada pregunta o situación que se presente en relación a la discapacidad. Se sostiene esto ya que los niños que tenían información certera y adecuada sobre la discapacidad de su hermano/a expresaron poder tener una buena relación entre ellos: así como podían jugar juntos, podían “pelear” con ellos o enojarse si había alguna situación que lo provocaba. Se notaba cómo los niños no harían distinción en la relación con su hermano/a por tener discapacidad. Haciendo referencia a esto se rescatan las palabras de una niña, quien, al interrogar acerca de sus miedos, pudo decir lo que la viñeta a continuación señala:

*“Si alguna vez tengo miedo, me cruzo a la cama de mi hermano. Si él se cruza la cama de mis papás yo también me cruzo” (Niña, 8 años).*

Cabe aclarar que en este caso el hermano de esta niña es menor que ella (tiene 4 años) y tiene Síndrome de Down. Mientras tanto, los niños que no manejaban información sobre la situación de su hermano/a, al experimentar miedo, angustia y hasta conclusiones propias erróneas entorno a la discapacidad, los consideraban “especiales”, por lo tanto no se lograría una relación “de igual a igual” entre ellos.

### **7.1.2. Situaciones de la vida cotidiana en familia**

En los talleres se pudo observar cómo los participantes se referían a algunas emociones que surgían en las situaciones de la vida cotidiana que comparten con sus hermanos. Se refirieron en reiteradas veces al enojo que les provoca el hecho de sus padres los retan a ellos pero no a sus hermanos. A continuación se expone la viñeta que pone de manifiesto lo referido:

*“Yo ordeno mi pieza y mi hermana entra corriendo, desordena todo y después se va y no la retan. A mí eso me enoja mucho”. (Niño, 9 años)*

Según Núñez y Rodríguez (2005) este sentimiento de enojo se daría como fruto de la vivencia de la injusticia cuando al hermano con discapacidad no le marcan límites o disminuye la exigencia viéndolo como un privilegiado. Según lo expuesto por los niños que participaron, el sentimiento de enojo provenía de la mencionada falta de límites ya que cuando su hermano hace algo que “está mal”, sus padres no lo retan como lo hacen con ellos.

En otras situaciones contaron que muchas veces ellos hacían cosas que sus hermanos no entendían entonces sus hermanos se molestaban con ellos, agrediéndolos y ellos no sabían qué hacer en esa situación. No encontraban la forma de manejar la situación ya que sus padres tampoco los retan. Sin embargo, otros niños pudieron demostrar cómo ellos mismos buscaban solucionar el conflicto presentado. En las viñetas presentadas posteriormente se manifiesta lo señalado:

*“Si estoy ordenando mi pieza, viene y me saca todo y me molesta mucho. Cuando me molesta yo le digo: Andate a ver tele, aprovecha que yo no estoy viendo y ves algo que te guste, no seas pesado” (Niña, 8 años).*

*“Si él me hace algo, yo se la devuelvo; sino a veces le digo a mi mamá o lo llevo abajo”.*

Otra situación de la que pudieron hablar es la que se presenta cuando ellos tienen que resignar alguna actividad que ellos les gusta o quieren hacer, priorizando lo que a su hermano le gusta hacer o prefiere. De esta forma lo que ellos prefieren queda de lado. En estas situaciones

no se expresó una emoción negativa específicamente. A algunos los enojaba pero otros naturalizaron estas situaciones, considerando que la prioridad la tienen sus hermanos. Sin embargo en algunas circunstancias se habría logrado consensuar entre lo que ellos querían y su hermano con discapacidad también. En este caso, se presenta la viñeta que ilustra lo referido anteriormente:

*“Si estamos viendo tele y yo quiero ver una cosa y mi hermano quiere ver otra, ponemos algo que nos guste a los dos. Yo cuando él se va puedo ver lo que yo quiera, y cuando yo no estoy él puede ver lo que quiera” (Niña, 8 años)*

Por el contrario, otros niños consideraban que su alguna vez sus hermanos querían hacer algo que significara la resignación de alguna de sus actividades, ellos debían hacerlo “ya que ellos son especiales” (palabras mencionadas por una de las niñas que asistió a los talleres). Para Orjales y Polaino-Lorente (1993) estas situaciones pueden deberse al exceso de presión compensatoria sobre el hijo sano, la responsabilidad de dar el ejemplo, el ser buen hijo, el exceso de responsabilidades en el cuidado del hermano que dan como resultado la aparición del estrés en el niño o niña. Lefebvre y Sarfaty (2008) indican que es el constante esfuerzo de ellos por ser buenos hijos el que explica la hipermaduración de los hermanos. En el caso de esta investigación se hace alusión a este sentimiento ya que en algunos casos los niños consideraban, por ejemplo, que tenían que pedirle perdón a su hermano si alguna vez no quería prestarle algún juguete, porque “ellos son especiales”.

### ***7.1.3. Situaciones de la vida social con el hermano con discapacidad***

Cuando se refirieron a las actividades que hacían fuera de su casa, pudieron expresar que, si era necesario, ellos eran los encargados de ayudar a su hermano en las actividades que

no podían hacer. De esta forma se pudieron recoger las siguientes viñetas que ponen de manifiesto lo dicho:

*“Si vamos a tomar un helado, a veces le tengo que ayudar porque no lo puede agarrar solo”. (Niño, 8 años)*

*“Yo la ayudo a comer con la cuchara porque no puede agarrarla y llevársela a la boca”. (Niña, 10 años)*

Lizasoáin Rumeu (2009) indica que estas situaciones pueden llevar a que los niños desarrollen sentimientos de soledad o aislamiento ya que, debido a los cuidados que hay que brindarle al hermano con discapacidad o bien porque su hermano no tiene amigos, debe acompañarlo. Al explorar sobre situaciones de interacción social los niños expresaron que preferirían jugar con su hermano, dejando de lado, si era necesario a sus propios pares. Sin embargo en otros casos pudieron conjugar la amistad con su relación de hermanos e incluso separarla. Es decir que este sentimiento fue significativo en algunos de los niños evaluados pero no es un dato generalizable a toda la muestra.

En otras situaciones donde se expone aún más las discapacidad de su hermano, los niños pudieron expresar que “les da pena” porque hay cosas que ellos pueden hacer y sus hermanos no. Tal es el caso de una salida a una plaza, por ejemplo. Además pudieron exteriorizar el enojo que les provoca el hecho de que otros niños no los dejen jugar. En estos casos, se tomaron las palabras de los niños y se presentan a continuación como viñetas que manifiestan lo señalado:

*“A mí me gusta ir a la plaza con mi hermano pero él no puede subirse a todos los juegos y eso me hace sentir mal”.*

*“A mí me pasa lo mismo, y me da pena por mi hermana”.*

*“Si estamos en la plaza y hay otros niños, a veces a mi hermano no lo dejan jugar y a mí eso me enoja mucho”. (Niño, 9 años).*

En otro caso, una participante pudo dar cuenta de cómo ha influido en su capacidad de integración la discapacidad de su hermano al contar cómo puede hacer frente a otros/as niños/as que se burlan de las personas con discapacidad. Posteriormente se presenta la viñeta que ilustra lo manifestado:

*“Había un nene con Síndrome de Down en mi gimnasio, y había unas chicas copiándole por como comía. ¿Viste cómo hacen con la lengua? (hace el gesto) y fui y les dije: ‘chicas, ¿por qué se están burlando de él?’ y me dijeron que no y se fueron. Pero sí se estaban burlando, yo las vi. Él por suerte no”. (Niña, 8 años).*

Lizasoáin Rumeu (2009) indica que algunas investigaciones realizadas bajo el modelo de la resiliencia demuestran que las exigencias y adversidades por las que tienen que pasar los padres llevan a los hermanos a desenvolverse de manera más autónoma, lo que los llevaría a desarrollarse como personas más responsables y maduras. Esto también les permitiría adquirir un sentido muy agudo de la realidad y de la vida e interiorizar mejor los valores humanos, entre los que nombra el sentido de la justicia, encontrado en lo expresado anteriormente por una niña que logra “cuestionar” a otras dos niñas más grande en una situación de discriminación a una persona con discapacidad.

Los niños también dieron a conocer lo valioso que había sido, durante los talleres, poder charlar con otros niños que estuvieran en su misma situación (sobre todo los niños más grandes). En lo que se refiere a la necesidad de expresarse, desarrollada por Lizasoáin Rumeu (2009) en su trabajo, se destaca que es bueno comunicar lo que sienten, expresarlo, ser escuchados, compartir todo esto con otras personas y sentirse comprendidos. La autora señala que sería positivo que ellos puedan mostrar que están enojados con el hermano y por qué es así, como así también saber que sus padres los escuchan sin necesidad de sentir culpa por los sentimientos que exteriorizan.

Para Scelles (2006) hablar del sufrimiento lo transforma en algo más soportable y permite no sentirse aislado con el sufrimiento. Durante las actividades realizadas, se pudo validar tanto el enojo que sentían en algunas situaciones que involucraban a su hermano, como también el miedo, como otros sentimientos que surgieron. Esto ayudó a que los niños exteriorizaran los sentimientos. Respecto a esto, Scelles (2007, citado en Iriarte Redín e Ibarrola-García, 2010) señala que no se suelen dar cauces de comunicación en donde se hable sobre esto y que, según Núñez y Rodríguez (2005), pueden ser muy saludables ya que convierten a las emociones especiales en emociones comunes, las que para Germain (2008) dan no sólo reconocimiento personal y específico a los hermanos sino también la posibilidad de expresarse, permitiéndoles elaborar psíquicamente los afectos y representaciones que se hacen sobre esta realidad.

## **7.2. Evaluación a partir del Cuestionario de Autoconcepto**

### ***7.2.1. Dimensión Social Expresivo***

Al analizar el autoconcepto social expresivo real, con respecto a los puntajes obtenidos por los participantes, dentro de la muestra es posible destacar que la mayoría obtuvo puntajes del nivel alto ya que 9 niños de los 10 que conforman la muestra, obtuvieron puntajes de los comprendidos en este rango. Solo 1 niña de los 10 obtuvo un puntaje medio.

En lo que respecta al autoconcepto social expresivo ideal, se destaca que los 10 participantes de la muestra obtuvieron puntajes incluidos dentro del nivel alto.

Se hace especial hincapié en que 4 de los 10 niños obtuvieron el puntaje máximo posible en el autoconcepto social expresivo ideal. Además se considera significativo que la diferencia entre el autoconcepto social expresivo real e ideal de cada niño llegó hasta 16 puntos en una niña, de los 10 participantes, mientras que la diferencia obtenida en general en el resto de los participantes es de entre 1 y 6 puntos. En un solo caso, de los 10 que conforman la muestra, el autoconcepto social expresivo real e ideal mantuvo el mismo puntaje. Y en dos casos, si bien los puntajes obtenidos por el sujeto se siguen manteniendo en un nivel alto, el autoconcepto social expresivo ideal es más bajo que el autoconcepto social expresivo real.

### ***7.2.2. Dimensión Social Normativo***

Dentro de esta dimensión, según los resultados obtenidos, los puntajes del autoconcepto social normativo real de 5 niños de los 10 que conforman la muestra se encuentran en el nivel alto, mientras que los puntajes de la otra mitad de los niños está dentro del nivel medio.

Por su parte se observa que en lo que respecta al autoconcepto social normativo ideal, los puntajes se encuentran todos dentro del nivel alto, lo que representa que los 10 (diez) niños que participaron en la investigación obtuvieron puntajes dentro de dicho nivel.

En el momento de diferenciar los puntajes obtenidos en el autoconcepto social normativo real e ideal, se destaca que en uno de los casos, de los 10 que conforman la muestra, la diferencia llega a 12 puntos, mientras que en general los puntajes varían en 7 puntos, siendo siempre mayor el puntaje el del autoconcepto social normativo ideal. Si bien todos los puntajes del autoconcepto social normativo ideal se ubicaron en el nivel alto, dos niños de la muestra presentaron el puntaje máximo posible. En ningún caso el puntaje se mantuvo entre el autoconcepto social normativo real y el ideal. En 3 de los 10 casos disminuyó el puntaje del autoconcepto social normativo real al ideal, en 1, 2 y hasta 3 puntos.

### ***7.2.3. Dimensión Académico***

Respecto al autoconcepto académico real una mitad de la muestra presentó puntajes dentro del nivel alto, es decir 5 de los 10 participantes. Por su parte, los puntajes de los 5 niños que restan se ubicaron en el nivel medio.

En lo que refiere al autoconcepto académico ideal se observó que el total de la muestra presentó puntajes que están incluidos en el nivel alto.

En esta dimensión, los puntajes también se diferencian entre el autoconcepto académico real y autoconcepto académico ideal en 2 a 7 puntos, excepto en un caso donde la diferencia es de 12 puntos, siendo mayor en todos los casos el puntaje del autoconcepto ideal. 4 de los 10 niños de la muestra presentaron el puntaje máximo posible en el autoconcepto académico ideal, resultado que no se encontró en ningún caso en el autoconcepto académico real.

Con respecto a esta dimensión, podemos citar los aportes de Murcia Contreras (2016) diferencia tres edades con sus hitos relevantes: a los 6 años, cuando se comienza la vida escolar, el desarrollo del autoconcepto se dará a medida que se produzcan reconocimiento de logros y/o fracasos, además del establecimiento de nuevas relaciones que fomentarán sus vínculos sociales; entre los 7 y 8 años lo que le permitirá tener una percepción de sí mismo será la creación de su identidad sexual basada en sus características anatómicas; por último, la etapa que corresponde a los 9 a 12 años se caracteriza por el fortalecimiento de las relaciones sociales, donde lo evidente será la preocupación por ser aceptado por los demás, además del comienzo de la construcción de la escala de valores del individuo. Los niños en esta edad comienzan a socializar con sus compañeros de la escuela, quienes se convierten en un grupo socializador importante, por lo tanto los logros y fracasos que comparen con sus compañeros, serán significativos para la formación del autoconcepto, como así también las relaciones que ellos tengan con unos y otros.

#### ***7.2.4. Dimensión Rebeldía***

En esta dimensión 5 los puntajes del autoconcepto rebeldía real resultaron ubicarse en el nivel medio. Los 5 puntajes restantes presentados por los niños en esta dimensión pertenecen al nivel bajo.

En cuanto al autoconcepto rebeldía ideal, 9 de los 10 resultados presentados por los niños se ubicaron en el nivel bajo, mientras que el puntaje restante pertenece al nivel medio.

En un solo caso los puntajes se mantuvieron, lo que significa que no varió el puntaje del autoconcepto rebeldía real al compararlo con el autoconcepto rebeldía ideal. En esta dimensión los puntajes, en la mayoría de los participantes, han variado significativamente, lo que no sucedió en las dimensiones anteriores. De esta forma, los puntajes varían en 16, 9 y hasta 2 puntos. Siguiendo esta línea de análisis, se destaca que en dos casos los puntajes son los mínimos posibles. Además, otra diferencia que se encontró fue que en esta dimensión, en lugar de ser mayores los puntajes del autoconcepto rebeldía ideal, los puntajes disminuyen en comparación a los puntajes del autoconcepto rebeldía real.

En esta dimensión es notable cómo algunos de los niños han buscado en muchas ocasiones querer ser más rebeldes de lo que son. Esto llevaría a pensar que muchas veces estos niños en estas situaciones actúan de manera aplicada, buscando no generar ningún tipo de discordia con los padres. Sin embargo, muchas veces, se supone que se sentirían con ganas de ser “un poco menos obedientes” y aumentar su rebeldía. Esto no solo puede ser llevado a su relación con los padres, sino también a su relación con el mundo o con el resto de las cosas en su vida. Se suele suponer que son niños hipermaduros, que ya han crecido y que entienden todas las situaciones que se desatan a raíz de la discapacidad, pero no se puede dejar de lado que son niños.

#### ***7.2.5. Diferencias entre los puntajes del Autoconcepto Real y el Autoconcepto ideal***

Según los resultados arrojados, en lo que respecta al Autoconcepto real, se pueden destacar los siguientes resultados: en el Social Expresivo, predominó el nivel alto; tanto en el autoconcepto Social Normativo como en el autoconcepto Académico, la mitad de la muestra presentó puntajes dentro del nivel medio y la otra mitad dentro del nivel alto; por su parte, en

el autoconcepto Rebeldía, también la muestra se dividió a la mitad según los puntajes, presentando puntajes dentro del nivel medio y bajo en igual cantidad de participantes.

Por otro lado, dentro de los resultados en el autoconcepto ideal, se encontró un predominio de niveles altos en el autoconcepto ideal de las dimensiones Social Expresivo, Social Normativo y Académico, mientras que en el autoconcepto Rebeldía ideal predominó el nivel bajo.

Los resultados obtenidos demuestran puntajes más extremos en el autoconcepto ideal, en cualquiera de las cuatro dimensiones analizadas. Esto puede llevar a pensar que, si bien los puntajes del autoconcepto real en general no son bajos, presentan mayor cantidad de puntajes en los niveles medios. Mientras tanto, a la hora de indagar sobre cómo les gustaría ser, los niños resultarían ser más exigentes consigo mismos.

Shavelson, Hubner y Stanton (1976, citados en Fuentes, García, Gracia y Lila, 2011) indican que el autoconcepto está formado por las percepciones del individuo sobre sí mismo. Las mismas están basadas en sus experiencias con los/as demás y en las atribuciones que él mismo hace de su propia conducta. Es por esto que podríamos concluir que los niños en esta edad, donde si bien han comenzado una etapa de mayor socialización, la influencia más grande la han tenido de sus padres: Ávila (2009) va a decir que el niño hasta los 12 años aproximadamente, a través de experiencias de fracaso y éxitos, adquiere elementos para una visión más compleja de sí mismo en las cuales es decisiva la interacción con los adultos. Para la autora, es en esta edad en la cual el conocimiento de sí mismo se da posterior al reconocimiento de otros. Si esos otros adultos no logran hacer sentir al niño que puede fracasar, entonces este se podría sentir más exigido por los padres. Los niños que tienen hermanos/as con discapacidad, por lo general, según Núñez y Rodríguez (2005) se someten a exigencias paternas, que se ve reflejados entonces en el propio autoconcepto.

Esto nos lleva a concluir que es probable que los adultos hayan exigido demasiado a los niños, o bien, que ellos solos se hayan sentido exigidos por ser los “hijos sanos” y por lo tanto considerar que tienen que hacer las cosas que su hermano/a con discapacidad no podrá hacer. Muchas veces también buscan ser una causa de felicidad para los padres, por lo tanto se exigen tanto en lo académico como en las demás áreas donde se desempeñe: buscarían la felicidad que sus padres en ocasiones no demuestran por tener tantas complicaciones a causa de la discapacidad.

### **7.3. Evaluación a partir de EVHACOSPI**

#### ***7.3.1. Identificación del problema***

En lo que respecta a la identificación del problema, tanto en la tarjeta A –en la cual se ilustra una niña asustada por el miedo a que su mamá la pueda retar por no querer prestarle a su hermano menor un muñeco con el cual estaba jugando, luego de que éste se lo pidiera- como en la B –la cual muestra a un niño que tiene miedo a que otro le quite el camión con el que estaba jugando, por querer jugar con el mismo juguete mientras el primero lo ocupaba- , 8 de los 10 niños que participaron respondieron correctamente. Los restantes 2 de los 10 de la muestra respondieron de forma incorrecta. Se considera apropiado destacar que en ambas tarjetas fueron los mismos participantes los que respondieron incorrectamente. En la tarjeta C, –en la que se puede ver un niño triste porque él le pidió a otros niños jugar con ellos, pero estos no lo dejaron- por su parte, todos los participantes de la muestra, es decir los 10 niños respondieron correctamente.

Esto indica que para esta muestra, en esta habilidad cognitiva de identificación del problema hay un predominio de respuestas correctas, en contraposición con las incorrectas.

En base a los resultados expuestos, se podría afirmar que los niños participantes en esta muestra presentan cierto grado de empatía, si la consideramos a esta, desde los aportes de la Real Academia Española la cual define a la empatía como “la identificación mental y afectiva de un sujeto con el estado de ánimo del otro”.

### **7.3.2. Descripción del problema**

Al evaluar si los participantes lograban realizar una descripción del problema, a la pregunta de la tarjeta A –en la cual se ilustra una niña asustada por el miedo a que su mamá la pueda retar por no querer prestarle a su hermano menor un muñeco con el cual estaba jugando, luego de que éste se lo pidiera-, la mayor parte de la muestra respondió de manera correcta, ya que 6 de los 10 participantes pudo dar una descripción del problema. Los 4 participantes restantes dieron respuestas incorrectas ante la pregunta.

En el caso de la tarjeta B –la cual muestra a un niño que tiene miedo a que otro le quite el camión con el que estaba jugando, por querer jugar con el mismo juguete mientras el primero lo ocupaba-, 5 de los/as participantes pudieron responder correctamente. Los/as otros/as 5 respondieron en forma incorrecta.

Por otra parte, en la tarjeta C –en la que se puede ver un niño triste porque él le pidió a otros niños jugar con ellos, pero estos no lo dejaron-, todos los sujetos respondieron correctamente, es decir, los 10 niños que conforman la muestra.

Los hallazgos en lo que respecta a esta habilidad cognitiva denotan que existe un predominio de respuestas correctas, donde los/as niños/as dan cuenta de las claves sociales que se ponen en juego en cada situación. Esto lleva a concluir que, desde los aportes de Amor (2016) la empatía tiene un papel importante en esta habilidad ya que, según la definición que el mismo sostiene, la empatía permite percibir el sentimiento del otro y darse cuenta de cuál es su situación y cómo la vive sin juzgarla.

### **7.3.3. Tono emocional**

Respecto a la evaluación del tono emocional, en el caso de la tarjeta A –en la cual se ilustra una niña asustada por el miedo a que su mamá la pueda retar por no querer prestarle a su hermano menor un muñeco con el cual estaba jugando, luego de que éste se lo pidiera-, 7 participantes de los 10 de la muestra respondieron de manera incorrecta. El resto, es decir que los otros 3 niños, dieron respuestas correctas.

Al preguntar por el tono emocional presentando la tarjeta B –la cual muestra a un niño que tiene miedo a que otro le quite el camión con el que estaba jugando, por querer jugar con el mismo juguete mientras el primero lo ocupaba-, 6 de los participantes respondieron incorrectamente, mientras que 4 respondieron de forma correcta.

Los resultados para la tarjeta C –en la que se puede ver un niño triste porque él le pidió a otros niños jugar con ellos, pero estos no lo dejaron- fueron diferentes ya que la mayoría pudo responder correctamente: 6 pudieron identificar el tono emocional, mientras que los otros 4 participantes no pudieron hacerlo.

Si bien las diferencias no son demasiado altas, se destaca una diferencia con los hallazgos realizados en las habilidades evaluadas hasta el momento. Este resultado podría ser interpretado como una deficiencia en la habilidad para reconocer y describir el tono emocional de los protagonistas en cada una de las situaciones conflictivas presentadas. Si bien se denota antes un desarrollo de la empatía, es probable que se puedan explicar estos resultados con los aportes de Goleman (2010) quien afirma que la empatía se construye sobre la conciencia de uno mismo, es decir que las personas más hábiles para interpretar los sentimientos son aquellas que están más abiertas a las propias emociones. El autor resalta que si la persona tiene una imposibilidad de registrar los sentimientos del otro, es un indicador de déficit importante de la inteligencia emocional.

Resulta importante la relación que se logra establecer entre estos hallazgos y los que se observaron en la evaluación de los sentimientos experimentados por los niños. La experiencia

de este trabajo ha dado como resultado que los niños no logran generar un espacio adecuado para poder canalizar sus sentimientos y emociones. Tampoco logran expresarlos en el seno familiar, debido a que los padres muchas veces los sobreestiman, consideran que ellos tienen la fortaleza suficiente para convivir con la discapacidad, sin necesidad de dar mucha importancia a la expresión de las emociones, o muchas veces también estarían sobrecargados de responsabilidades a raíz de la discapacidad del otro miembro de la familia. Sin embargo, los niños denotaron la necesidad que tendrían de poder charlar sobre la discapacidad de su hermano con otros, encontrar respuestas a muchos interrogantes y explicación a muchas incertidumbres. Esta falta de apertura a las propias emociones podría llevar a fallar en la identificación del tono emocional en el otro.

Goleman (2000) indica que una variable importante en las habilidades sociales es la comunicación. Respecto a esto, y relacionado con la empatía, sostiene las emociones de la gente rara vez son expresadas en palabras, por el contrario, frecuentemente se manifiestan a través de otras señales. Para dicho autor, la clave para intuir los sentimientos de otras personas está en la habilidad para interpretar esos canales de comunicación no verbales, como pueden ser el tono de voz, ademanes, expresiones faciales. Se puede pensar que los niños que tienen algún hermano con discapacidad también han intentado expresar sus emociones mediante muchos canales de comunicación no verbales. Pero los padres, muchas veces estarían tan ocupados con la discapacidad del otro niño, que no logran captar los mensajes que sus otros hijos intentan darles: sería mucho más fácil con mensajes directos, verbales, los cuales, muchas veces serían más difíciles de transmitir para los niños. A raíz de esto, los niños tampoco habrían aprendido a captar los mensajes no verbales que muchas veces se les comunican. Se sostiene esto ya que se pudo identificar cómo los niños durante la investigación hacían explícita mucha falta de información, de espacios de escucha y de contención entorno a la discapacidad.

#### **7.3.4. Generación de alternativas**

La mayor parte de las respuestas entorno a esta habilidad han sido respuestas asertivas, ya que en total se han podido generar 20 respuestas asertivas en total; además ningún niño ha mencionado respuestas de tipo pasivas ni agresivas.

Respecto a esto, Cox y colaboradores (2003, citado en Dew y colaboradores, 2008) señalan que el tener un hermano con discapacidad hace que los hermanos sin discapacidad actúen de una forma proactiva como si se movieran a diario en una coyuntura de entrenamiento en resolución de problemas, lo que les hace ser expertos en el empleo de estrategias de afrontamiento cognitivas, comportamentales e interpersonales de tipo activo y proactivo. Núñez y Rodríguez (2005) señalan fortalezas en los hermanos entre las que los nombran como personas solidarias, siempre dispuestas a hacerse cargo de los problemas de los demás. Lo indicado por los autores anteriormente mencionados puede guardar relación con las respuestas dadas cuando se indagó sobre las alternativas de solución a los conflictos. Aquí se encontró un predominio de alternativas de solución a los problemas que daba cuenta de la solidaridad de cada participante al responder mayormente con soluciones asertivas y cuidando que los protagonistas de las historias encuentren una forma de solución que sea satisfactoria para todos sin generar daños. Más de una solución incluía involucrarse de forma tal en que ellos se encargaran de buscar algún juguete, por ejemplo, para que la persona que estaba teniendo el problema lograra resolverlo.

Según Goleman (2000), Hoffman plantea cuestiones morales entorno al concepto de empatía. De esta forma, Hoffman afirma que las raíces de la moralidad deben encontrarse en la empatía, ya que el hecho de empatizar en potencia con las víctimas (como puede ser alguien que sufre un dolor, un peligro) y de compartir su aflicción motiva a la gente a actuar para ayudarla. Más allá de este vínculo entre empatía y altruismo en las relaciones interpersonales, Hoffman (1984, citado en Goleman 2000) sostiene que esta capacidad de afecto empático lleva a la gente a seguir determinados principios morales. En esta línea, los niños pudieron dar respuestas generosas y asertivas, buscando solucionar de manera adecuada cada conflicto.

La ausencia de respuestas relacionadas con alternativas agresivas, podría guardar relación con lo que indican Papalia, Wendkos Old y Feldman (2005) quienes indican que después de los 6 o 7 años la mayoría de los niños se vuelven menos agresivos y se tornan más cooperativos, menos egocéntricos, más empáticos y capaces de comunicarse. En estas edades pueden ponerse en el lugar de otra persona y entender por qué esta puede actuar de cierta manera.

#### **7.4. Evaluación a partir del instrumento Ad Hoc**

Algunas respuestas se pueden relacionar con lo señalado por Agustín (2013) quien sostiene que cuando se es pequeño puede no darse cuenta que su hermano tiene discapacidad y que lo necesita, provocando así sentimientos negativos, como celos hacia su hermano o indiferencia por parte de sus padres. La autora aconseja que los padres fomenten que la relación entre ellos sea de hermanos/as (no de padres) en donde una actitud clave será la de la complicidad y de profundo conocimiento mutuo. Agustín propone que una buena forma será que se logre que entre hermanos se logren aliar, dando así como resultado: que se vean como iguales, convertirse en modelo a seguir de la persona con discapacidad, que se conozcan bien y permitir que la persona con discapacidad aprenda a equivocarse.

Esto se pudo ver en algunas otras respuestas, donde se podía deducir que los hermanos entre ellos tenían una relación de complicidad, lograban tratarse “como hermanos/as” y pelearse cuando se enojan, y solucionar conflictos entre ellos, tomando a la discapacidad como una característica más, y no como una característica determinante para la manera de relacionarse con su hermano/a.

## **Capítulo 8: Conclusiones y propuestas desde el rol del psicólogo**

Luego de realizar la investigación y su respectivo análisis de los hallazgos realizados, se ha arribado a diversas conclusiones. En primer lugar se destaca la importancia que tanto padres como profesionales le dan a cuidar a aquellos miembros de la familia que presenta algún nivel de disfuncionalidad descuidando muchas veces a otros miembros, en el caso de este trabajo, se ha hecho foco en los hermanos y hermanas. En esta expresión lo que se busca enfatizar es que muchas veces los niños que tienen hermanos con discapacidad pueden presentar ciertas dificultades en la expresión de sus vivencias, así como pueden tener dificultades en cuanto a encontrar su lugar dentro de la familia, o bien, sentirse valorados. El no poder aclarar sus emociones ni hablar de ellas, también puede afectar su propia percepción del tono emocional de los demás, habilidad cognitiva clave para el desarrollo humano.

Muchas veces el hecho de que dentro de la familia se priorice la situación de discapacidad, guarda relación con la sobreprotección que los niños con discapacidad reciben de parte de sus padres. Esto puede haber llevado a una sobreadaptación de los demás hermanos/as y la sobreexigencia que sobre ellos recae: deben ser buenos hijos, buenos estudiantes, buenos hermanos. Esto se pudo evidenciar en cómo varía su autoconcepto real e ideal: los puntajes del autoconcepto real presentados se ubicaron dentro de los niveles medio y bajo; es decir que al compararlos, son puntajes más bajos que los del autoconcepto ideal, en donde los resultados se encontraron todos dentro de los niveles altos, excepto el del autoconcepto ideal rebeldía. De esta forma se podría concluir que los niños, al preguntarles “¿Cómo les gustaría ser?” y responder con puntajes más altos que a la pregunta “¿Cómo son?”, se podría pensar que se encuentran frente a propias pretensiones que les exigen ser “más” de alguna de las características presentadas en el Cuestionario de Autoconcepto.

Por otro lado, ha resultado evidente a lo largo de todo el trabajo, la escasa información que tienen los hermanos y hermanas sobre la discapacidad. Esto se evidenció en las expresiones

de los niños durante los talleres, quienes demostraron que no se habría hablado con ellos sobre la discapacidad. Esto conllevaría a una desinformación, que muchas veces puede resultar angustiante para los niños que terminan no queriendo preguntar, sacando sus propias conclusiones, muchas veces erróneas. Esto podría llevar a la angustia, al enojo o a la tristeza, tal como lo indica Lizasoáin Rumeu (2009). Para la autora es importante que el niño reciba información sobre la discapacidad y sus repercusiones para poder afrontar la discapacidad, y para eso es necesario que los padres respondan con sinceridad para comprender lo que ocurre. Scelles (2006) también destaca la importancia de hablar con los hijos sobre la discapacidad ya que ellos perciben constantemente lo que sucede. Al hablarles e informar sobre la discapacidad, los niños podrían encontrar explicaciones para aquellas situaciones percibidas en torno a la discapacidad en la familia, lo que podría evitar reacciones que tengan que ver con el enojo o la angustia.

También se destaca la importancia que puede llegar a tener incluir a los hermanos/as dentro de las terapias, dentro de las actividades terapéuticas que se hagan con el niño con discapacidad. Esto podría aliviar a los padres de situaciones angustiantes que ellos mismos también tienen para con el hijo que no tiene la discapacidad y podría brindarles las herramientas que ellos no encuentran en algunas situaciones en las que ellos tampoco saben cómo actuar. Se considera que podría ser muy beneficioso para la familia que los profesionales puedan trabajar también con los hermanos: enseñarles qué actividades pueden hacer juntos, ser claros en cuestiones informativas sobre la discapacidad, incluirlos en actividades recreativas y demás.

Basándome en los aportes de Núñez y Rodríguez (2005), mencionados en este trabajo de investigación, se sostiene que sería muy enriquecedor para la situación de la discapacidad en la familia trabajar con los hermanos/as de la persona con discapacidad. En esta misma línea es posible afirmar que son muchas las actividades que podrían proponerse para fomentar los aspectos funcionales en la familia, y de esta forma lograr una promoción de la salud dentro de la misma.

Desde este trabajo se propone trabajar desde la modalidad taller para que las actividades que en este se planteen sean un disparador para trabajar algunos temas que se sugieren a continuación. Se considera que puede ser una estrategia de intervención para que los hermanos, desde un rol activo en las actividades que se desarrollen, puedan expresar emociones, ser reconocido, integrar y elaborar los aspectos más difíciles entorno a la discapacidad. De esta forma se podría proteger los aspectos funcionales del hermano y

promoverlos, otorgándoles un lugar protagonista dentro de la familia y de esta forma, podría sentir que él también puede ser parte de la rehabilitación de su hermano/a, contribuyendo a mejorar la situación a la que los expone la discapacidad, desde su rol de hermano.

El primer paso para llevar a cabo un taller será pensar en objetivos concretos, en quiénes serán los participantes, y cómo se hará la convocatoria, como así también cuáles serán las actividades a desarrollarse.

En este caso, se propone realizar un taller destinado a los hermanos de las personas con discapacidad que asisten a alguna Institución dedicada a esta actividad. Se piensa de esta forma ya que podría ser una actividad que se sume y aporte de forma positiva al tratamiento que en ese momento esté llevando a cabo la persona con discapacidad. En este caso, se sugiere que el hermano/a se incluya en las actividades que se realicen en la institución ya que puede traer consigo beneficios tanto como para el/ella, como así también para la persona con discapacidad y para la familia en general. Incluir a los hermanos en el desarrollo de las actividades puede tener como objetivo lograr que los hermanos sean “aliados/as”. Agustín (2013) sugiere que los hermanos sean realmente hermanos y no padres, ni terapeutas de la persona con discapacidad. Se considera que los hermanos podrían tener más tolerancia al error de la persona con discapacidad e inculcarles menos presión. Por eso es importante destacar el rol de hermano como tal, para que los hermanos puedan sentirse como iguales, y así también acompañarse desde ese lugar.

La convocatoria entonces podría ser mediante el medio de comunicación que utilice la institución con la familia, ya sea por una nota en algún cuaderno de comunicaciones, como así también por algún medio telefónico. Cabe aclarar que la convocatoria sería dirigida a los padres para que sus hijos/as participen en la actividad, dado que son menores de edad. También se sugiere elaborar algunos carteles llamativos con datos informativos importantes como puede ser algún nombre para el taller, las fechas de los encuentros y horarios, para que atraiga mayor atención, incluso de los mismos niños. Las redes sociales que utilice la Institución, si es que utiliza, podrían ser un buen medio de comunicación con las familias y aún más con los hermanos.

Es importante rescatar que las características afectivas, cognitivas y sociales propias de cada etapa de la niñez son distintas, como así también los gustos, las inquietudes y las experiencias ya vividas. Es por eso que se podrían separar a los niños en grupos según sus edades para realizar actividades adecuadas a las mismas. Si bien pueden llegar a compartirse algunos

momentos, se considera que sería conveniente a los fines del taller, realizar actividades según la edad.

De esta forma, respecto al niño, se puede buscar que el espacio sirva para intercambiar información en un contexto donde los niños puedan expresar lo que saben acerca de la discapacidad, como así también para hacer preguntas. Esto se propone a partir de lo observado en este trabajo: la experiencia en los talleres realizados ha dado cuenta que los niños no hablarían sobre la discapacidad en sus familias, o con otros niños, ya que no solo se mostraron interesados en la participación de las actividades, sino que en algunas circunstancias pudieron hacer explícita la escasa información que los adultos les habrían proporcionado. También se demostró al escuchar información que puede ser considerada errónea.

Además, en este espacio se buscaría fomentar el intercambio entre los/as hermanos/as, fuera del juicio de los adultos pero bajo su protección al mismo tiempo, ya que siempre estarían acompañados por profesionales que puedan validar la información, o bien corregirla. Se buscaría con esto que los niños puedan hablar de la discapacidad con sus palabras, desde sus propias vivencias para que el espacio sirva para fomentar la empatía entre los hermanos. Aprovechando la presencia de psicólogos, se buscaría que puedan identificar y exteriorizar las emociones y sentimientos, validando las emociones negativas, como así también fomentando las positivas. Se espera que al escuchar a otros, el hermano pueda sentirse acompañado y saber que no está solo en esa situación, sino que puede identificarse con otros niños en situaciones similares. Esto favorecería el desarrollo de la empatía entre los hermanos de personas con discapacidad, considerando a la empatía como una habilidad que se adquiere en la medida que la persona se relaciona con otras. De esta forma, tal como indica González de Rivera (2005) mediante la empatía, los hermanos podrían sintonizar con la frecuencia emocional entre ellos para luego reproducir interiormente los sentimientos de la otra persona y de esta forma llegar a comprenderlos. El autor resalta que al sentir empatía, la persona puede sentirse partícipe de la experiencia de otros y de esta manera elaborar experiencias comunes, lo que se considera fundamental en este trabajo de investigación.

En relación a la discapacidad, los talleres servirían para mejorar la comprensión de la discapacidad, ya que se considera que al reconocer las características de la discapacidad fomentaría una buena relación con su hermano/a, como así también disminuir ansiedades respecto a la discapacidad. Se espera que al tener mejor información sobre la situación los

hermanos puedan tener mejor relación entre ellos, como así también resolver las inquietudes y miedos que surjan a partir de las situaciones que traen consigo la discapacidad.

Se considera que sería oportuno que los talleres se lleven a cabo en no menos de cinco encuentros, donde el primero se dedique plenamente al juego, pensado como un recurso para que los niños se conozcan entre ellos y esto favorezca luego la confianza a la hora de hablar ciertos temas. Además, cada uno de los encuentros restantes podría comenzar con alguna actividad lúdica para “romper el hielo” y con el objetivo de integrar nuevos participantes, en el caso que haya. Los encuentros posteriores pueden desarrollarse según los objetivos que se consideren oportunos. En este trabajo se sugiere que se traten los temas anteriormente planteados. Las actividades deberían estar pensadas acorde a las edades de los participantes, es decir, que se busque cumplir los objetivos mediante, en el caso de los niños más pequeños, con juegos, dibujos, películas, videos, que funcionen como disparadores para tratar los distintos temas. Así también, se sugiere que los niños participantes puedan plasmar, en algún resultado material, como por ejemplo un dibujo o una escultura, todas aquellas emociones o pensamientos que se hayan trabajado, para que de este modo se pueda evitar posteriores angustias que se generen en torno a la actividad planteada. Por ejemplo, en la experiencia de taller realizada para este trabajo, luego de realizar una actividad en la que se buscó conocer las vivencias subjetivas en la vida cotidiana de los niños con sus hermanos, se les propuso realizar un regalo para sus hermanos. El regalo consistía en dibujarse con su hermano en alguna actividad que les gustara realizar juntos (tomar un helado, ir a la plaza, salir al parque, etc.). Ese dibujo luego se pegó en un portarretrato que ellos mismos habían adornado con papeles de colores, pintura, recortes, entre otros. O bien, podría proponerse la misma actividad pero en lugar de hacer un dibujo, podrían trabajar con masa o plastilina, para luego llevar ese regalo a su hermano/a.

Otro aspecto a tener en cuenta en los talleres es que pueda contarse con la presencia de más de un profesional psicólogo por si en algún momento alguno de los participantes demuestra angustia, o se siente incómodo con alguna situación y considere necesario conversarlo con alguien. Será importante que haya en ese momento un profesional que pueda contenerlo en sus emociones.

En caso de que la Institución no cuente con la cantidad de profesionales como para organizar talleres de este tipo, o bien, no cuente con el tiempo suficiente para realizarlos, se sugiere, debido a los resultados positivos que se obtuvieron en este trabajo, invitar a los

hermanos a las terapias que se considere factible. Por ejemplo, puede organizarse alguna jornada con hermanos y hermanas, para que juntos puedan realizar alguna actividad con los terapeutas ocupacionales, o bien con los kinesiólogos o profesores de arte. Esto puede realizarse con el objetivo de que los hermanos conozcan, primero qué es lo que se hace en la institución con las personas con discapacidad, y por otro lado, cuáles son las actividades que sus hermanos pueden realizar, para luego realizarlas juntos. Se busca con esto que los niños puedan conocer las potencialidades de sus hermanos/as, es decir, que no se focalice en la discapacidad o en lo que su hermano no puede lograr, sino aquellas actividades que su hermano sí puede hacer. De esta forma, podría generarse para los hermanos un nuevo punto de vista hacia la discapacidad, que sea desde lo positivo y desde lo funcional. Para esto hay que tener en cuenta que la discapacidad del niño lo permita, como así también la edad de los hermanos.

Al finalizar cualquier taller o actividad con los hermanos, se sugiere invitar a los padres para que conozcan qué es lo que se ha trabajado y cuáles son las conclusiones a las que se ha llegado luego de analizar los objetivos cumplidos en las actividades. Esto puede servir para que el trabajo realizado en la Institución tenga una continuidad en el desarrollo de las actividades de la familia, o bien, para que los padres estén al tanto de lo trabajado para contribuir a los resultados positivos de la actividad.

Si bien no fue un objetivo a tratar en este trabajo, se podrían incluir actividades con los padres ya que se notó en los hallazgos de la investigación cómo influye en las relaciones entre hermanos y en desarrollo emocional de cada niño, la presencia de los padres, como así también la transparencia utilizada a la hora de hablar sobre la discapacidad. Es decir que los padres puedan hablar con los hijos con sinceridad y siendo lo más claros posibles. Es importante destacar que será importante adaptar la información a la edad de los hijos, pero será indispensable no esconder información ni evitar responder las preguntas que los hijos hagan en relación a la discapacidad.

En las devoluciones realizadas a los padres, se manifestó con claridad que para ellos es importante que los hermanos de los niños con discapacidad cuenten con la contención profesional necesaria. En el marco de los talleres realizados en este trabajo de investigación, se pudo escuchar a los niños explicitar lo positivo que les parecían los talleres para hermanos. Lo pudieron expresar en las evaluaciones realizadas al finalizar las actividades. Ellos mismos indicaron que volverían a participar en caso de que se siguieran realizando estos talleres. Esto también lo comentaron con sus padres, quienes luego lo dieron a conocer en la devolución que

se les hizo desde la Institución. Los padres expresaron también la importancia de que los profesionales les proporcionen a ellos como padres las herramientas necesarias para acompañar a los demás hijos que conviven con la situación de discapacidad. En este marco pudieron expresar que para ellos es difícil enfrentarse a la situación de los hermanos, pero tienen conocimiento de que es importante tenerlo en cuenta.

Se puede concluir entonces que en algunas oportunidades los padres presentarían dificultades para encontrar herramientas para trabajar ciertos temas en torno a la discapacidad. Es por eso que se sugiere además que las instituciones dediquen un tiempo, en la medida que sea posible, para trabajar temas relacionados con el resto de los niños pertenecientes a la familia.

## Capítulo 9: Limitaciones y futuras líneas de acción

A lo largo de este trabajo se pudieron detectar ciertas imitaciones que podrían tenerse en cuenta para futuras investigaciones. Sin embargo, también, en base a lo investigado se podrían proponer diferentes líneas de acción futuras con los hermanos de niños con discapacidad.

Dentro de las limitaciones podemos nombrar: que han sido pocos los participantes con los que se conformó la muestra. Teniendo en cuenta que, si bien los criterios de inclusión son varios y muy específicos, en futuras investigaciones, podría tenerse en cuenta un número mayor dentro de la muestra, para así poder conocer más la problemática en estudio.

Por otra parte, la variable empatía no se trabajó específicamente, sino que se infirió utilizando como instrumento el EVHACOSPI. Si bien este Test permitió analizar diferentes habilidades cognitivas, el objetivo específico de este trabajo está más enfocado en la empatía.

Otra limitación que se consideró es que los encuentros con los hermanos durante los talleres fueron muy escasos. Aunque los mismos estuvieron enmarcados dentro de las actividades de la Fundación y eso permitió que ya hubiera cierta familiaridad a la hora de participar de las actividades, los participantes no se conocían entre sí ni con la tesista. Mayor familiarización con los niños participantes hubiese sido importante para que se aportaran aún más cantidad de datos de índole personal que tuvieran que ver con sus sentimientos y vivencias y que los mismos fueran quizás más sinceros. Además, si hubiésemos podido encontrarnos mayor cantidad de veces, quizás podrían haberse explorados otras áreas. A futuro se propone mayor cantidad de tiempo dedicado a la familiarización de los niños entre sí y con el investigador para lograr quizás mayor profundidad de análisis.

## Bibliografía

- Agustín, P. (2013). Módulo II. Vida familiar, relaciones interpersonales y habilidades sociales Tema 1. La familia y su papel en el desarrollo personal Capítulo 4. Hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual: agentes clave en el contexto familiar. Recuperado de: [https://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/Mod2-Tema1-Cap4\\_tcm207-36882.pdf](https://discapacidad.fundacionmapfre.org/escueladefamilias/es/imagenes/Mod2-Tema1-Cap4_tcm207-36882.pdf)
- Amezcu Membrilla, J. A. y Pichardo M. C. (2000). Diferencias de género en autoconcepto en sujetos adolescentes. *Anales de Psicología*, 16(2), 207-214. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=16716210>
- Amor, L. (2016). *Diferencia entre empatía y ecpatía*. Recuperado de: <https://es.linkedin.com/pulse/diferencias-entre-empat%C3%ADa-y-ecpat%C3%ADa-luis-amor>
- Anguera, M. T. (2003). La observación. *Evaluación psicológica. Concepto, proceso y aplicación en las áreas del desarrollo y de la inteligencia*, 271308. Recuperado de: <http://www.observesport.com/desktop/images/docu/gh87qq4t.pdf>
- APPS (Federació Catalana Pro Persones Amb Discapacitat) (2005). *Los hermanos opinan*. Madrid: FEAPS. Recuperado de: <http://www.panaacea.org/wp-content/uploads/2016/03/Los-hermanos-opinan-FEAPS.pdf>
- Ávila, S. (2009). Alcanzando la personalidad y la autonomía. *Revista Digital Innovación y experiencias educativas*, 14, 1-10. Recuperado de: [http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod\\_ense/revista/pdf/Numero\\_14/SUSANA\\_AVILA\\_2.pdf](http://www.csi-csif.es/andalucia/modules/mod_ense/revista/pdf/Numero_14/SUSANA_AVILA_2.pdf)
- Barrios Cepeda, A. (2005). Autoconcepto y características familiares de niños resilientes con discapacidad el caso de una población del caribe colombiano. *Investigación & Desarrollo*, 13(1). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/268/26813105.pdf>
- Bermejo, J. (2011). Empatía y ecpatía. *Revista Humanizar*, 118, septiembre-octubre 2011. Recuperado de: <http://www.humanizar.es/index.php?id=185&idRevista=11&tipo=Seccion2>
- Bermejo, J. C. (2012). Empatía terapéutica. *La compasión del sanador herido*. Bilbao: Desclée de Brouwer. Recuperado de: <https://www.edesclée.com/img/cms/pdfs/9788433025395.pdf>
- Cabrera, M. B. y Vela, L. V. (2016). *Autoconcepto y calidad de vida en niños entre 8 y 12 años que concurren a los hogares de tránsito de la ciudad de Concepción del Uruguay, Entre Ríos*. Tesis de Licenciatura en Psicología,

- Facultad "Teresa de Ávila", Universidad Católica Argentina. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.uca.edu.ar/repositorio/tesis/autoconcepto-calidad-vida-ninos.pdf>
- Campo, L. A. (2014). El desarrollo del autoconcepto en niños y niñas y su relación con la interacción social en la infancia. *Psicogente*, 17(31), 67-79. Recuperado de: <http://revistas.unisimon.edu.co/index.php/psicogente/article/view/1470/1455>
- Cardozo, G., Dubini, P., Fantino, I., y Ardiles, R. (2011). Habilidades para la vida en adolescentes: diferencias de género, correlaciones entre habilidades y variables predictoras de la empatía. *Psicología desde el Caribe*, (28), 107-132. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/213/21320758006/>
- Cavero, M. Á. B. (2000). Autoconcepto, autoestima y rendimiento académico en alumnos de 4º de E.S.O. Implicaciones psicopedagógicas en la orientación y tutoría. *Revista de Investigación Educativa*, 18(1), 119-146. Recuperado de: <http://revistas.um.es/rie/article/view/121521>
- Dávoli Pereyra, S. S. (2016). *Talleres para mejorar el autoconcepto en estudiantes con bajo rendimiento académico* (Doctoral dissertation). Recuperado de: [https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/10487/pap\\_coloquio\\_3\[1\].pdf?sequence=1](https://repositorio.uesiglo21.edu.ar/bitstream/handle/ues21/10487/pap_coloquio_3[1].pdf?sequence=1)
- Diniz, D., Barbosa, L. y Santos, W. R. D. (2009). Disability, human rights and justice. *Sur. Revista Internacional de Direitos Humanos*, 6(11), 64-77. Recuperado de: [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S180664452009000200004&script=sci\\_arttext&tlng=es](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S180664452009000200004&script=sci_arttext&tlng=es)
- Dykens, E. (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes del carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. *Siglo Cero. Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 219, 45-52. Recuperado de: <http://riberdis.cedd.net/handle/11181/3143>
- Franco Justo, C. (2006). Relación entre las variables autoconcepto y creatividad en una muestra de alumnos de educación infantil. *Revista electrónica de investigación educativa*, 8(1), 1-16. Recuperado de: [http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1607-40412006000100004](http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1607-40412006000100004)
- Fernández, J. I. P. y Landazabal, M. G. (2004). Relaciones de la socialización con inteligencia, autoconcepto y otros rasgos de la personalidad en niños de 6 años. *Apuntes de psicología*, 22(2), 153-169. Recuperado de: <http://apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/48>
- Fernández Moya, J. (2007). *Eslabones: una propuesta sistémica para abordar la discapacidad múltiple*. Mendoza, Argentina. Ed. Universidad del Aconcagua. Recuperado de: <http://bibliotecadigital.uda.edu.ar/fichas.php?idobjeto=194>
- Fernández Zabala, A. y Goñi Palacios, E. (2008). El autoconcepto infantil: una revisión necesaria, *International Journal of Developmental and Educational Psychology*, 2 (1), 13-22. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/3498/349832317001.pdf>
- Fuentes, M. C., García, J. F., Gracia, E. y Lila, M. (2011). Autoconcepto y ajuste psicosocial en la adolescencia. *Psicothema*, 23 (1), 7-12. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/727/72717207002/>

- Garaigordobil, M. y García de Galdeano, P. (2006). Empatía en niños de 10 a 12 años. *Psicothema*, 18(2). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/727/72718203/>
- Garaigordobil, M. y Maganto, C. (2011). Empatía y resolución de conflictos durante la infancia y la adolescencia: Empathy and conflict resolution during infancy and adolescence. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 43(2), 255-266. Recuperado de: [http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0120-05342011000200005](http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342011000200005)
- García, C. E. y Sánchez, A. S. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad, *Boletín del RPD*, 50, 15-30. Recuperado de: <http://www.referato.com/uba-proceso-2/clasificacionsomsdiscapacidad.pdf>
- García, J.F., Musitu, G. y Veiga, F. (2006). Autoconcepto en adultos de España y Portugal, *Psicothema*, 18, 551-556. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/727/72718334/>
- García Caneiro, R. (2003). Autoconcepto académico y percepción familiar, *Revista Galego-Portuguesa de Psicoloxía e Educación*, 8, 359-374. Recuperado de: [http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/6953/RGP\\_9-27.pdf?sequence=1](http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/6953/RGP_9-27.pdf?sequence=1)
- García Pérez, E. M. y Magaz Lago, A. (1998). Test de evaluación de habilidades cognitivas de solución de problemas interpersonales. Bizkaia, España: grupo ALBOR-COHS. Ed. COHS consultores en Ciencias Humanas. S. L.
- Goleman, D. (2000). *La Inteligencia emocional*. Buenos Aires: Javier Vergara Editor.
- González de Rivera, J. L. (2005). Empatía y ecpatía. *Avances en Salud Mental Relacional*, 4(2). Recuperado de: [https://www.researchgate.net/profile/Luis\\_De\\_Rivera2/publication/28172273\\_Empatia\\_y\\_ecpatia/links/54803f490cf25b80dd707296.pdf](https://www.researchgate.net/profile/Luis_De_Rivera2/publication/28172273_Empatia_y_ecpatia/links/54803f490cf25b80dd707296.pdf)
- González-Torres, M.C. y Tourón, J. (1992). *Autoconcepto y rendimiento escolar: sus implicaciones en la motivación y en la autorregulación del aprendizaje*. EU NSA. Recuperado de: <http://dspace.unav.es/bitstream/10171/21388/1/AUTOCONCEPTO%20Y%20RENDIMIENTO%20ESCOLAR.pdf>
- González-Pienda, J. A.; Núñez Pérez, J. C.; González-Pumariiega, S. y García García, M. S. (1997) Autoconcepto, autoestima y aprendizaje escolar, *Psicothema*, 9(2), 271-289. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/727/72709204/>
- Goñi Palacios, E. (2009). *El autoconcepto personal: Estructura interna, medida y variabilidad* (Tesis doctoral, Universidad del País Vasco, España). Recuperada de: <https://addi.ehu.es/handle/10810/12241>
- Guzmán Gómez, C., y Saucedo Ramos, C. L. (2015). Experiencias, vivencias y sentidos en torno a la escuela ya los estudios: abordajes desde las perspectivas de alumnos y estudiantes. *Revista mexicana de investigación educativa*, 20(67), 1019-1054.
- Heranz, P. y Lacasa, P. (1989). Contexto y procesos cognitivos: La interacción niño-adulto. *Infancia y Aprendizaje: Journal for the Study of Education and Development*, 45, 25-48. Recuperado de: <http://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=48319>

- Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2006). *Metodología de la investigación. Cuarta edición*. México: Editorial Mc Graw Hill. Recuperado de: [http://files.especializacion-tig.webnode.com/200000775-097910b6c0/sampieri-et-al-metodologia-de-la-investigacion-4ta-edicion-sampieri-2006\\_ocr.pdf](http://files.especializacion-tig.webnode.com/200000775-097910b6c0/sampieri-et-al-metodologia-de-la-investigacion-4ta-edicion-sampieri-2006_ocr.pdf)
- Hernández Sampieri, R., Fernández-Collado, C., y Baptista Lucio, P. (2010). *Metodología de la investigación. Quinta edición*. México: Editorial Mc Graw Hill. Recuperado de: [https://www.esup.edu.pe/descargas/dep\\_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf](https://www.esup.edu.pe/descargas/dep_investigacion/Metodologia%20de%20la%20investigaci%C3%B3n%205ta%20Edici%C3%B3n.pdf)
- Herrera Clavero, F. y Ramirez Salguero, M. I. (2002). El Autoconcepto. *Eúphoros*, 5, 187-204. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=1181506>.
- Hodapp, R. M. (2008). Familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista síndrome de Down*, 25, 17-32. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/96/17-32.pdf>
- Iriarte Redín, C., e Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (20), 373-410. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/2931/293121995018/>
- Iriarte Redín, C. e Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *ESE. Estudios sobre educación*, 19, 53-75. Recuperado de: [http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/18325/2/ESE19\\_Articulo3.pdf](http://dadun.unav.edu/bitstream/10171/18325/2/ESE19_Articulo3.pdf)
- Ison, M. S. (2004). Características familiares y habilidades sociocognitivas en niños con conductas disruptivas. *Revista latinoamericana de psicología*, 36(2). Recuperado de: <http://www.redalyc.org/html/805/80536206/>
- Ison, M., Morelato, G., Maddio, S. y Greco, C. (2006). Habilidades cognitivas para la solución de problemas interpersonales en niños mendocinos. Aportes a los criterios de evaluación. *Memorias del Primer Encuentro Nacional de Evaluación Psicológica y Educativa*, 72-75.
- Ison-Zintilini, M. S. y Morelato-Giménez, G. S. (2008). Habilidades socio-cognitivas en niños con conductas disruptivas y víctimas de maltrato. *Universitas Psychologica*, 7(2), 357-367. Recuperado de: <http://www.scielo.org.co/pdf/rups/v7n2/v7n2a05.pdf>
- Korenromp, M. J., Page-Christiaens, G. C., Van den Bout, J. y Mulder, E. J. (2007). Estudios sobre el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidades del desarrollo. *Revista Síndrome de Down*, 24, 164-169. Recuperado de: <http://www.downcantabria.com/revistapdf/95/164-169.pdf>
- Mestre, V., Samper, P. y Pérez, E. (2001). Clima familiar y desarrollo del autoconcepto. Un estudio longitudinal en población adolescente. *Revista Latinoamericana de Psicología*, 33(3), 243-259. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/805/80533301.pdf>

- Maddio, S. (2013). *Relación entre habilidades cognitivas para solucionar problemas interpersonales, autoeficacia, autoconcepto y pautas de crianza en escolares de la mediana infancia de Mendoza, Argentina*. Tesis Doctoral en Psicología. Facultad de Psicología, Universidad Nacional de San Luis.
- Morelato, G., Maddio, S. y Valdéz Medina, J. L. (2011). Autoconcepto en Niños de Edad Escolar: El papel del maltrato infantil. *Revista Argentina de Clínica Psicológica*, 20(2), 151-159. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/2819/281922823006.pdf>
- Morelato, G., Maddio, S. e Ison, M. (2005). Aportes a los criterios de evaluación de las habilidades cognitivas para la solución de problemas interpersonales en niños argentinos. *Revista Iberoamericana de Diagnóstico y Evaluación Psicológica*, 2, (20), 149 - 164.
- Moreno, J. E., Resett, S. A. y Schmidt, A. (2015). *El sí mismo. Una noción clave de la psicología de la persona humana*. Buenos Aires: EDUCA.
- Murcia Contreras, J. (2016). *Relación entre inteligencias múltiples y autoconcepto en una muestra de niños de 6 a 7 años*. (Tesis de maestría. Universidad Internacional de La Rioja. Bogotá, Colombia). Recuperado de: <http://reunir.unir.net/handle/123456789/4572;jsessionid=1EBF427165089E860E06209AB84F7A42>
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares. *Arch Argent Pediatr*, 101(2), 133-142. Recuperado de: <http://www.ardilladigital.com/DOCUMENTOS/CALIDAD%20DE%20VIDA/FAMILIA/La%20familia%20con%20un%20hijo%20con%20discapacidad%20-%20Blanca%20Nunyez%20-%20articulo.pdf>
- Núñez, B. (Octubre, 2005). *La familia con un miembro con discapacidad*. Presentación realizada en el 1° Congreso Iberoamericano sobre Discapacidad y Comunidad. Asociación AMAR, Buenos Aires. Recuperado de: <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/articulo3.pdf>
- Núñez, B. (septiembre, 2008). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *El cisne*. Recuperado de: <http://www.discapacidadyfamilia.com/pdf/cisne.pdf>
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Asociación Amar.
- Olmedo Carrillo, P. y Montes Berges, B. (2009). Evolución conceptual de la Empatía. *Iniciación a la Investigación*, (4). Recuperado de: <https://revistaselectronicas.uaen.es/index.php/ininv/article/view/307/289>
- Orjales, I. y Lorente, A. P. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de educación*, 4(2), 67-96.
- Organización Mundial de la Salud. (2001). *Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud*. Madrid: Instituto de Migraciones y Servicios Sociales de España. Recuperado de: <http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/42419/1/9243545426.pdf>
- Organización Mundial de la Salud. (2003). Escuelas Promotoras de la Salud. Fortalecimiento de la Iniciativa Regional Estrategias y Líneas de Acción 2003-2012. Unidad de Espacios Saludables. Área de Desarrollo Sostenible y Salud Ambiental. Washington, D. C. <http://apps.who.int/iris/handle/10665/167692>

- Organización de las Naciones Unidas. (2007). *Convención sobre los derechos de las personas con discapacidad*. Recuperado de: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/N06/500/82/PDF/N0650082.pdf?OpenElement>
- Orsmond, G. I., y Mailick Seltzer, M. (2000). Brothers and sisters of adults with mental retardation: Gendered nature of the sibling relationship. *American Journal on Mental Retardation*, 105(6), 486-507.
- Padilla-Muñoz, A. (2010). Discapacidad: contexto, concepto y modelos. *International Law: Revista Colombiana de Derecho Internacional*, 16, 381-414.
- Palacios, A., y Bariffi, F. (2007). *La discapacidad como una cuestión de derechos humanos. Una aproximación a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad*. Madrid: Cinca. Recuperado de: [http://www.discapacidadesiquica.cl/a\\_palacios\\_discapacidad\\_cuestion\\_dh.pdf](http://www.discapacidadesiquica.cl/a_palacios_discapacidad_cuestion_dh.pdf)
- Papalia, D. E., Duskin Feldman, R. D. y Martorell, G. (2012). *Desarrollo humano*. México: McGraw-Hill.
- Papalia, D. E., Olds, S. W., Feldman, R. D. (2004). Desarrollo físico y cognoscitivo en la niñez intermedia. En D. E. Papalia, S. W. Olds, R. D. Feldman. (Ed.), *Desarrollo Humano* (pp. 339-381). México DF, México: McGraw-Hill.
- Papalia, D. E., Olds, S. W., Feldman, R. D. (2004). Desarrollo psicosocial en la niñez intermedia. En D. E. Papalia, S. W. Olds, R. D. Feldman. (Ed.), *Desarrollo Humano* (pp. 387-420). México DF, México: McGraw-Hill.
- Pappalettera, N.B. y Kepic, A. (2005). El autoconcepto profesional y la formación docente. *Revista Formadores*, 0, 1-8. Recuperado de: <http://www.formadores.org/RFautoconcepto.pdf>
- Piaget, J. (1976). Capítulo V: La elaboración del pensamiento. Intuición y Operaciones. En J. Piaget (Ed.), *Psicología de la Inteligencia* (pp. 129-164). Buenos Aires, Argentina: Psique.
- Piaget, J. e Inhelder, B. (1984). Capítulo IV: Las operaciones concretas del pensamiento y las relaciones interindividuales. En J. Piaget, B. Inhelder (Ed.), *Psicología del niño* (pp. 96-130). Madrid, España: Morata.
- Piaget, J. e Inhelder, B. (1984). Capítulo V: El preadolescente y las operaciones proposicionales. En J. Piaget, B. Inhelder (Ed.), *Psicología del niño* (pp. 131-158). Madrid, España: Morata.
- Porta, L. y Silva, M. (2003). La investigación cualitativa: El Análisis de Contenido en la investigación educativa. *Red Nacional Argentina de Documentación e Información Educativa*, 1-18.
- Retuerto Pastor, A. (2004). Diferencias en empatía en función de las variables género y edad. *Apuntes de psicología*, 22(3), 323-339. Recuperado de: <http://www.apuntesdepsicologia.es/index.php/revista/article/view/59>
- Richaud de Minzi, M. C. (2008). Evaluación de la empatía en población infantil argentina. *Revista de investigación en psicología*, 11(1), 101-115. Recuperado de: [file:///C:/Users/HOME/Downloads/Dialnet-EvaluacionDeLaEmpatiaEnPoblacionInfantilArgentina-2747327%20\(2\).pdf](file:///C:/Users/HOME/Downloads/Dialnet-EvaluacionDeLaEmpatiaEnPoblacionInfantilArgentina-2747327%20(2).pdf)
- Ruiz de Vargas, M; Roperio, C; Amar, J. y Amarís, M. (2003). Familia con violencia conyugal y su relación con la formación del autoconcepto. *Psicología desde el Caribe*, 11, 1-23. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=21301102>

- Lizasoáin Rumeu, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. In *El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días: XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea, 29, 30 de junio y 1 de julio de 2009* (pp. 653-660). Universidad Pública de Navarra. Recuperado de: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=2962840>
- Sabeh, E. N. (2002). El autoconcepto en niños con necesidades educativas especiales. *Revista española de pedagogía*, 223, 559-572. Recuperado de: <http://reunir.unir.net/bitstream/handle/123456789/4167/ElAutoconceptoEnNinosConNecesidadesEducativas.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Sánchez, M. y Peralta, F. (2003). Relaciones entre el autoconcepto y el rendimiento académico, en alumnos de Educación Primaria. *Revista electrónica de investigación psicoeducativa y psicopedagógica*, 1(1), 95-120. Recuperado de: [http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/1/espanol/Art\\_1\\_7.pdf](http://www.investigacion-psicopedagogica.org/revista/articulos/1/espanol/Art_1_7.pdf)
- Santana Vega, L. E., Feliciano García, L. A. y Jiménez Llanos, A. B. (2009). Autoconcepto académico y toma de decisiones en el alumnado de bachillerato. *Revista Española de Orientación y Psicopedagogía*, 20(1), 61-75. Recuperado de <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=338230781007>
- Sarto Martín, M. P. (febrero, 2001). *Familia y discapacidad*. Presentación realizada en III Congreso La atención a la diversidad en el sistema educativo (Vol. 6, pp. 369-383). Universidad de Salamanca, España. Recuperado de: <http://campus.usal.es/~inico/actividades/actasuruguay2001/5.pdf>
- Scelles, R. (2006). La riqueza del vínculo fraterno. *Revista Síndrome de Down*, 23, 129-135. Recuperado de: [http://www.downcantabria.com/revista/wp-content/uploads/2006/12/revista91\\_129-135.pdf](http://www.downcantabria.com/revista/wp-content/uploads/2006/12/revista91_129-135.pdf)
- Seltzer, M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. y Lounds, J. (2006). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. *Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 37(3), 219, 35-44. Recuperado de: <http://www.down21.org/revista-virtual/594-revista-virtual-2007/revista-virtual-enero-2007/resumen-enero-2007/1942-estudios-sobre-el-ciclo-vital-de-hermanos-de-personas-con-discapacidades-del-desarrollo.html>
- Shaffer, D. R. (2000). Desarrollo de la agresión, del altruismo y de la moral. En D. R. Shaffer. (Ed.), *Psicología del desarrollo. Infancia y adolescencia*. (pp. 530-556). México DF, México: Thompson

## **Anexos**

## Anexo 1: Cuestionario de Autoconcepto

### Protocolo del Cuestionario de Autoconcepto para Niños (Valdéz Medina, 1994)

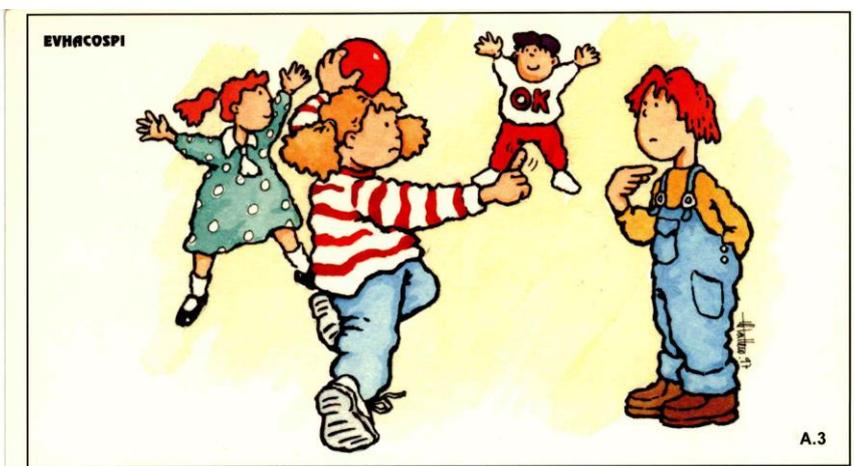
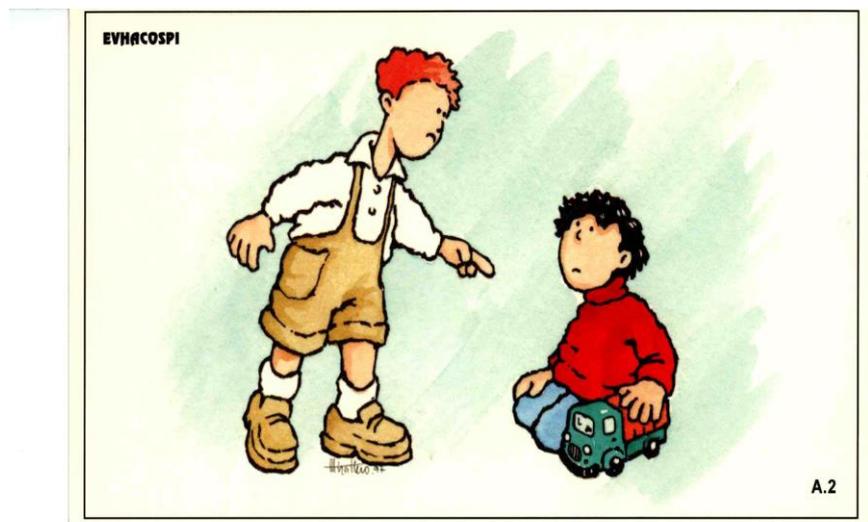
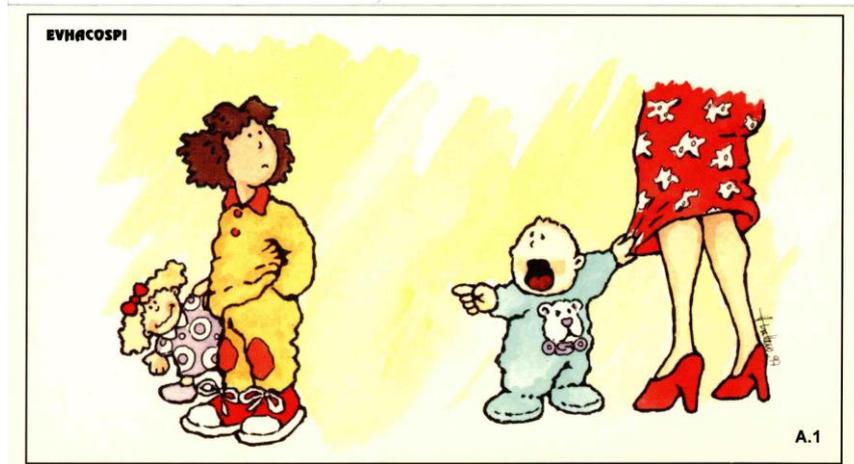
Consigna: "A continuación voy a decirte una lista de palabras o características. Tienes que decirme como sos. Por ej.: ¿sos buen alumno?... (Escuchar la respuesta) tienes que decirme si lo sos siempre, a veces, más o menos, muy poco o nada. ¿Cuál sería tu respuesta?"

Siempre    A veces    Más o menos    Muy Poco    Nada

1	AMABLE					
4	INQUIETO					
5	ENOJADIZO					
7	LIMPIO					
8	SINCERO					
9	TRAVIESO					
10	MENTIROSO					
11	ESTUDIOSO					
12	OBEDIENTE					
14	RESPECTUOSO					
15	SIMPÁTICO					
17	PORFIADO					
18	APLICADO					
19	AMIGABLE					
21	DETALLISTA					
22	DESOBEDIENTE					
24	BUENO					
25	ORDENADO					
26	AGRESIVO					

27	REBELDE					
28	ATENTO					
29	SERVICIAL					
30	CARIÑOSO					
33	TRABAJADOR					
34	CRITICÓN					
36	INTELIGENTE					
37	RESPONSABLE					

## Anexo 2: Tarjetas de EVHACOSPI



### Anexo 3: Consentimiento Informado

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los padres/madres de los/las participantes de esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella de los/las participantes, para luego decidir si autorizarlos/as a hacerlo.

La presente investigación es conducida por Valeria Erio de la Facultad de Psicología de la Universidad del Aconcagua. La meta de este estudio es conocer las vivencias subjetivas de los/as niños/as que tienen hermanos/as con discapacidad, como también evaluar aspectos de su autoconcepto y el desarrollo de su empatía.

Si usted accede a que su hijo/a participe en este estudio, se le pedirá responder completar un cuestionario y responder algunas preguntas en base a unas imágenes acompañadas de historias. Esto tomará aproximadamente 45 minutos de su tiempo. Lo que conversemos con su hijo/a durante estos minutos se grabará, de modo que la investigadora pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Las respuestas dadas por los/as participantes serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si usted o su hijo/a tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en él. Igualmente, su hijo/a puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma. Si alguna de las preguntas durante la entrevista le parecen incómodas, tiene usted el derecho de hacérselo saber al investigador o de no responderlas.

Desde ya le agradecemos su participación.

---

Autorizo a mi hijo/a \_\_\_\_\_ a que participe en esta investigación, conducida por Valeria Erio. He sido informado (a) de que la meta de este estudio es conocer las vivencias subjetivas de los/as niños/as que tienen hermanos/as con discapacidad, como también evaluar aspectos de su autoconcepto y el desarrollo de su empatía.

Me han indicado también que él/ella tendrá que responder cuestionarios y preguntas, lo cual tomará aproximadamente 45 minutos.

Reconozco que la información que se provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que tanto yo como mi hijo/a podemos hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que mi hijo/a puede retirarse del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para su persona.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido.

-----  
Nombre del Padre/Madre

-----  
Firma del Padre/Madre

-----  
Fecha