

Universidad de Lima
Facultad de Psicología
Carrera de Psicología



LAS VIVENCIAS DE HERMANOS DE PERSONAS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Tesis para optar el título profesional de Licenciado en Psicología

Marialara Fatima Ramirez Bringas

Código 20152244

Daniela Rodriguez Fernandez

Código 20151169

Asesor

Fanny Jashtumi Monge Teramae

Lima – Perú

Diciembre de 2024



**THE EXPERIENCES OF SIBLINGS OF
PEOPLE WITH THE AUTISM SPECTRUM
DISORDER**

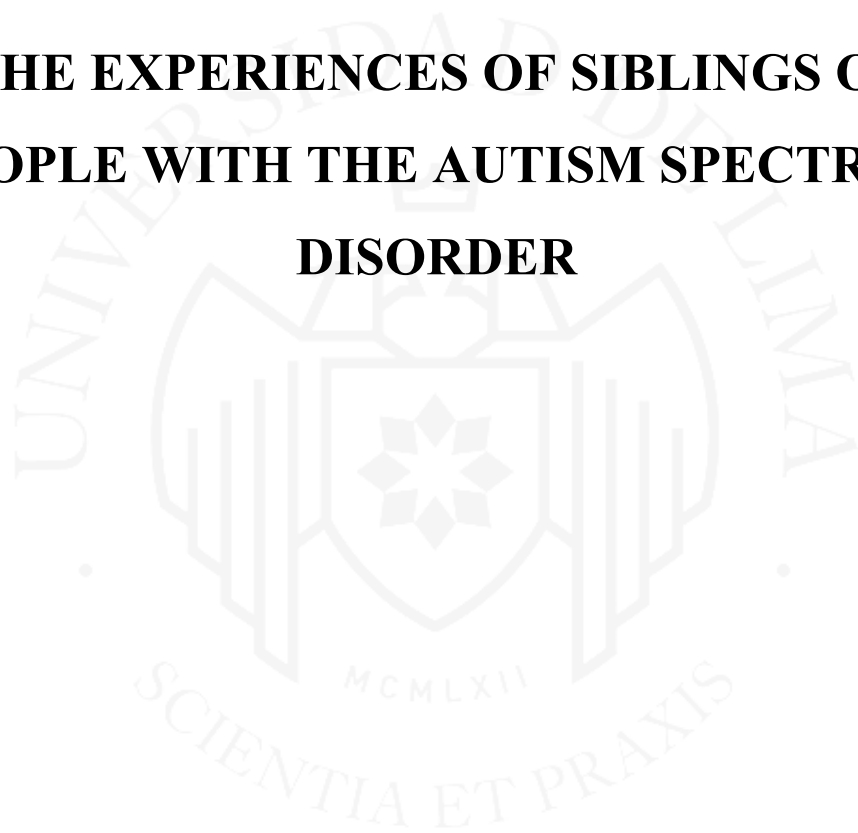
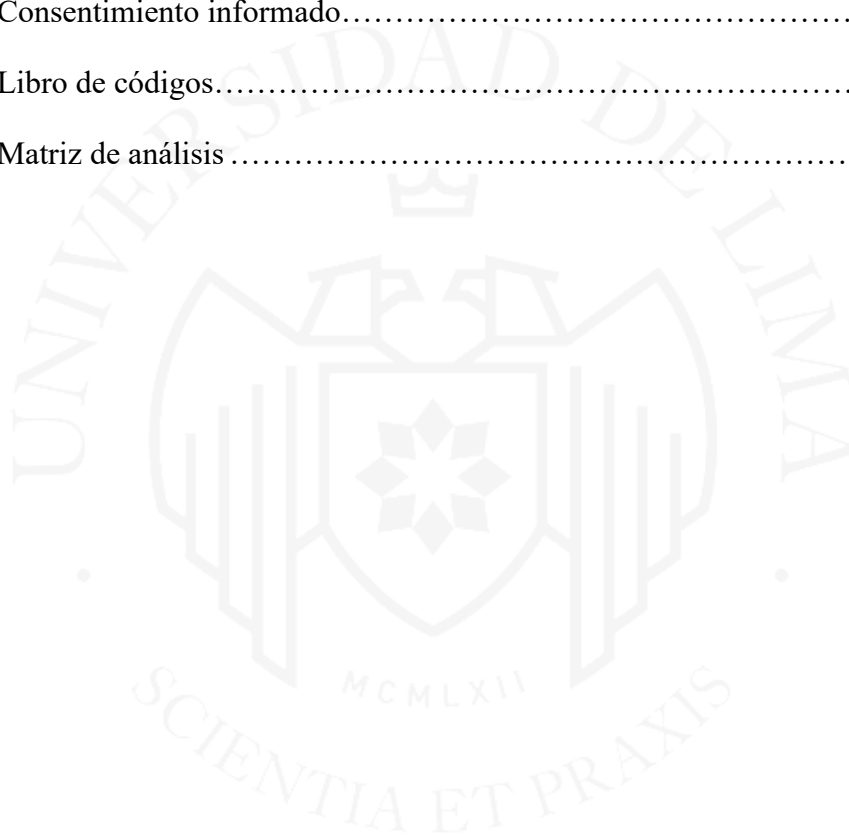


TABLA DE CONTENIDO

RESUMEN.....	9
ABSTRACT	10
CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	1
1.1 Descripción del problema.....	1
1.2 Justificación y relevancia.....	3
CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO.....	5
2.1 Trastornos del Neurodesarrollo.....	5
2.2 Trastorno del Espectro Autista.....	6
2.2.1 Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista.....	5
2.2.2 Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista.....	9
2.2.4 Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista.....	10
2.2.5 Detección Temprana del Trastorno del Espectro Austista.....	11
2.3 Desarrollo del Ciclo Vital Humano.....	11
2.3.1 Etapas del Ciclo Vital Humano.....	12
2.4 Sistema Familiar.....	14
2.4.1 Roles de los miembros del grupo familiar.....	15
2.4.2 Sistema familiar con un miembro con TEA.....	16
CAPÍTULO III: OBJETIVOS.....	23
3.1 Objetivo(s)	23
CAPÍTULO IV: MÉTODO.....	24
4.1 Tipo y diseño de investigación.....	24
4.2 Participantes.....	24
4.3 Técnicas de recolección de información.....	27
4.4 Procedimiento de recolección de información.....	28

CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	29
CONCLUSIONES.....	56
RECOMENDACIONES.....	58
REFERENCIAS.....	60
ANEXOS.....	68
Anexo 1: Guía de entrevista.....	69
Anexo 2: Documento de validación por expertos.....	74
Anexo 3: Consentimiento informado.....	81
Anexo 4: Libro de códigos.....	83
Anexo 5: Matriz de análisis	85



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1 Criterios diagnósticos del Trastorno Autista (DSM-IV).....	5
Tabla 2 Criterios diagnósticos del Trastorno de Asperger (DSM-IV).....	6
Tabla 3 Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista (DSM-V).....	8
Tabla 4 Datos Personales de las Personas Participantes	26



ÍNDICE DE ANEXOS

Anexo 1: Guía de entrevista.....	69
Anexo 2: Documento de validación por expertos.....	74
Anexo 3: Consentimiento informado.....	81
Anexo 4: Libro de códigos.....	83
Anexo 5: Matriz de análisis	85



RESUMEN

Esta investigación se desarrolla desde un enfoque cualitativo, con carácter descriptivo bajo un diseño fenomenológico con el objetivo de describir y analizar las vivencias y repercusiones durante la niñez de personas con hermanos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista. Para la recolección de datos se validó por juicio de expertos una guía de entrevista semiestructurada que se aplicó a diez participantes entre 18 y 49 años, de ambos sexos. Se transcribieron y analizaron las entrevistas categorizando la información en emociones, pensamientos, comportamientos y repercusiones. Los resultados revelaron que las emociones frente a las primeras manifestaciones clínicas y el diagnóstico fueron de valencia negativa (miedo y preocupación), pero en las intervenciones la valencia fue positiva (alegría y tranquilidad). Manifestaron cuestionamientos, dudas sobre el futuro del hermano y pensamientos sobre los beneficios de la intervenciones. Inicialmente, algunos presentaron una tendencia a cuidarlos, mientras otros, los evitaban. Después del diagnóstico adoptaron los roles de cuidador, protector e investigador e involucrándose en las intervenciones. Si bien han percibido consecuencias negativas, consideran que la convivencia con el hermano con TEA es una experiencia marcada por momentos positivos de aprendizaje que incluso ha determinado lo que son actualmente como personas.

Palabras clave: Trastorno del Espectro Autista, hermanos con desarrollo regular, vivencias, niñez.

ABSTRACT

This research is developed from a qualitative approach, with a descriptive character under a phenomenological design with the objective of describing and analyzing the experiences and repercussions during the childhood of people with siblings diagnosed with Autism Spectrum Disorder. For data collection, a semi-structured interview guide was validated by expert judgment and applied to ten participants between 18 and 49 years old, of both sexes. The interviews were transcribed and analyzed, categorizing the information into emotions, thoughts, behaviors and repercussions. The results revealed that the emotions regarding the first clinical manifestations and the diagnosis were of negative balance (fear and worry), but regarding the interventions the balance was positive (joy and calm). They expressed questions, doubts about their sibling's future and various thoughts about the benefits of the intervention. Initially, some showed a tendency to take care of them, while others avoided them. After the diagnosis, they adopted the roles of caregiver, protector and researcher, getting involved in the interventions. Although they have perceived negative consequences, consider that living with the sibling with ASD is an experience marked by positive learning moments that have even determined who they currently are as persons.

Key Words: Autism Spectrum Disorder, Siblings with regular development, experiences, childhood.

CAPÍTULO I: PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Descripción del problema

A nivel global, a lo largo de los últimos treinta años, se ha logrado identificar un incremento significativo en la prevalencia del Trastorno del Espectro Autista (TEA) (Lacruz et al., 2022). Es así como, actualmente la Organización Mundial de la Salud, estima que por cada 100 nacimientos hay 1 caso de TEA (Organización Mundial de la Salud [OMS], 2022).

El Perú no es ajeno a este incremento, pues el Consejo Nacional para la Integración de la Persona con Discapacidad (CONADIS) indica que las inscripciones de las personas diagnosticadas con TEA han ido en aumento en los últimos años. En el 2015 se reportaron a nivel nacional 494 casos; en el 2016, 588; en el 2017, 873; en el 2018, 1285; en el 2019, 1447 y, finalmente, hasta marzo del 2020, 461 inscripciones (Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables [MIMP], 2020).

El TEA es considerado dentro del grupo de Trastornos del Neurodesarrollo, los cuales se caracterizan por presentar alteraciones o retrasos en el desarrollo de funciones involucradas en la maduración del sistema nervioso central, teniendo un inicio en la infancia (Martínez et al., 2019). Específicamente, este trastorno implica una serie de deficiencias persistentes en la comunicación social, junto a intereses y comportamientos repetitivos y restringidos (Tinaquero et al., 2021; Peterson y Wellman, 2022). Asimismo, los individuos diagnosticados con TEA presentan una gran variabilidad de características, por lo que las manifestaciones clínicas de este diagnóstico pueden variar en gran medida de un individuo a otro (Alcantud et al., 2017). Dichas características acompañan a la persona a lo largo de su vida, y se comienzan a expresar -en la mayoría de los casos- durante los primeros 5 años (Santiago, 2018; Proff, 2021).

Por esta razón, las primeras etapas del desarrollo de una persona con TEA constituyen periodos de afrontamiento, aceptación, cambio, adaptación para su grupo y contexto familiar (Baña, 2015; Rosenbrock et al., 2021; Watson et al., 2021). Cualquier condición o alteración relevante de un integrante de la familia, puede tener consecuencias positivas o negativas en su dinámica, siendo estas variantes de una a otra (Guntty, 2020; Ruiz y Tárraga, 2015).

Se ha podido determinar que una gran cantidad de familias, específicamente los padres, tienen un nivel de ansiedad clínicamente significativo al convivir con una persona con TEA a pesar de tener una mayor o menor intensidad de dicho diagnóstico. Y es que, la convivencia con un miembro con TEA de alto funcionamiento igualmente produce dificultades, frustraciones y estrés (Ayuda et al., 2013; Gunty, 2020; Reyes, 2013; Sumalavia, 2019).

Si bien son los padres -por lo general- los responsables del cuidado y aprendizaje del niño con TEA; el estrés que manifiestan podría no favorecer el desarrollo de habilidades sociales y una buena conducta de los hermanos con desarrollo regular, quienes también, son parte del grupo familiar (Ruiz y Tárraga, 2015). Es así como se evidencia que la convivencia con un miembro de la familia con TEA constituye de igual manera, una situación compleja para sus hermanos. En ciertas familias existe la expectativa de que el hermano con desarrollo típico “debe” cuidar al hermano con TEA, lo cual llega a ser mucho más difícil debido a su condición y, por ende, vivir importantes repercusiones como tener poco tiempo libre y sobrecarga (Peral, 2013). Asimismo, hay casos en los que se carece de una atención equivalente por parte de los padres hacia los hijos; lo que podría ser causa de celos, resentimientos y culpa de los hermanos neurológicamente típicos. Además, pueden experimentar tristeza y un sentimiento de pérdida al tener que renunciar a presenciar el desarrollo de un hermano con desarrollo regular, así como desarrollar una tendencia a afrontar los problemas de manera disfuncional (Jara, 2014; Peral, 2013; Ruiz y Tárraga, 2015; Serrano et al., 2013; Tlalpachícatl y Gómez, 2019).

A pesar de ello, también consideran que se han beneficiado de poseer un hermano con TEA, pues han adquirido aprendizajes y habilidades que probablemente no poseerían si este no tuviera dicho diagnóstico. Es así como, suelen desarrollar empatía, tolerancia, sensibilidad, responsabilidad y apertura a la experiencia. Además, aprenden a apreciar las pequeñas cosas, a relativizar los problemas y a pedir apoyo cuando lo necesitan (Jara, 2014; Ruiz y Tárraga, 2015).

A partir de lo mencionado, se ha podido evidenciar que, ante la presencia de un miembro con TEA, la dinámica familiar es variante, ya que se producen diferentes e importantes cambios dentro de la misma, en la cual se incluye a los hermanos. Con relación a estos últimos, existen escasos estudios que brinden información sobre sus particulares vivencias e incluso sus resultados son variados entre sí. Por ello, se desprende

la siguiente pregunta de investigación: ¿Cómo fueron las vivencias de personas que poseen hermanos diagnosticados con Trastorno del Espectro Autista durante su niñez, en Lima Metropolitana?

1.2 Justificación y relevancia

El motivo que ha llevado a indagar acerca de las vivencias de personas con hermanos diagnosticados con TEA es que, actualmente en el Perú se reporta un incremento en las cifras de la población en personas diagnosticadas con TEA según el Registro Nacional de la Persona con Discapacidad (RNPCD) realizado por el CONADIS hasta marzo del 2020. Dicho incremento de prevalencia indica que son numerosas las familias que vivencian desafíos en el ámbito emocional, económico y social al contar con un miembro con TEA; familias en las cuales se incluyen a los hermanos con desarrollo regular (MIMP, 2020).

Siguiendo esta línea, comprender las vivencias de hermanos de personas diagnosticadas con TEA resulta relevante, pues los estudios demuestran que esta condición no solo es perversiva y supone desafíos para quien la padece, sino también para quienes lo rodean. Con la presencia de este diagnóstico, independientemente del grado o intensidad del TEA, se constituyen periodos de cambios y adaptaciones para las personas de su entorno -principalmente su grupo familiar-, el cual incluye a los hermanos (Baña, 2015; Rosenbrock et al., 2021; Watson et al., 2021). Vinculado a ello, la presencia de TEA en la familia implica altos niveles de estrés y ansiedad en los padres -quienes son los responsables del cuidado de los hijos-, lo cual puede afectar el desarrollo de habilidades sociales y buena conducta en los hermanos sin TEA; así como también, la presencia de emociones de valencia negativa en ellos debido a una mayor atención por parte de los padres hacia el hijo con TEA (Ayuda et al., 2013; Gunty, 2020; Jara, 2014; Peral, 2013; Reyes, 2013; Ruiz y Tárraga, 2015; Serrano et al., 2013; Sumalavia, 2019; Tlalpachícatl y Gómez, 2019).

Por otro lado, actualmente, existen carencias en las investigaciones en relación con la vivencia particular de los hermanos sin TEA en Lima Metropolitana. En el Perú, los estudios son escasos, y a nivel mundial, los estudios son preferentes en relación con las características de TEA y en las consecuencias que se generan en el grupo familiar o específicamente en los padres; siendo muy pocos los que en los últimos años han

focalizado la atención en los hermanos con desarrollo típico. Al ser los hermanos parte del grupo familiar, es importante estudiar sus vivencias durante las primeras manifestaciones clínicas, el diagnóstico y las primeras intervenciones de su hermano con TEA (Ruiz y Tárraga, 2015; Watson et al., 2021).

Los pocos estudios con hermanos poseen conclusiones que suelen ser variadas entre sí. Algunos resultados demuestran que los hermanos podrían presentar fuertes sentimientos de celos o resentimientos junto a una sobrecarga y menor atención por parte de los padres; mientras que otros, enfatizan que dichos hermanos poseen alta tolerancia y apertura a la experiencia, así como también, altos niveles de empatía que facilitan el desarrollo de conductas prosociales en contraste con el resto (Reyes, 2013; Tlalpachíatl y Gómez, 2019; Ruiz y Tárraga, 2015).

Es así como, investigaciones previas sugieren que se investigue esta temática de forma más específica, pues los resultados que hoy en día se encuentran son en su mayoría de carácter general y con conclusiones variables, debido a que cada hermano vivencia el TEA de forma distinta (Peral, 2013).

Por otro lado, es fundamental mencionar que, a partir de los hallazgos de la presente investigación, se podrán ampliar los conocimientos que actualmente se tienen sobre las personas con hermanos diagnosticados con TEA, lo que demuestra su carácter teórico.

Sin embargo, el estudio es también de carácter práctico, ya que los hallazgos podrían ser empleados por otros autores como base o marco de referencia para plantear y realizar diferentes programas con la finalidad de intervenir en problemas que se podrían llegar a presentar ante la convivencia. Los programas se realizarían a fin de beneficiar a los hermanos con y sin TEA, y a los demás miembros del grupo familiar.

En suma, el aporte de este estudio al ámbito de la psicología reside en describir y analizar las vivencias de las personas ante la presencia de un hermano diagnosticado con TEA. Ello, con la finalidad de fomentar y asegurar el bienestar integral de las personas y sus hermanos con desarrollo atípico.

CAPÍTULO II: MARCO TEÓRICO

2.1 Trastornos del Neurodesarrollo

El TEA se encuentra dentro de los trastornos del neurodesarrollo, los cuales se refieren al conjunto de alteraciones o dificultades conductuales y cognitivas, que inician en el periodo de desarrollo del individuo, por lo que se manifiestan comúnmente de forma precoz en su mayoría antes que el niño inicie la escuela primaria. Los individuos con estos trastornos se caracterizan por no haber desarrollado ciertas habilidades que sean congruentemente con su edad, o lo han hecho inapropiadamente. Asimismo, este déficit del desarrollo genera deficiencias en el funcionamiento personal, social, académico u ocupacional (American Psychiatric Association [APA], 2013; Yáñez, 2016).

Dentro del conjunto de trastornos del neurodesarrollo se encuentran: discapacidad intelectual, trastornos de la comunicación, trastorno del espectro del autista, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, trastornos específicos del aprendizaje y trastornos de motricidad (APA, 2013; Yáñez, 2016).

2.2 Trastorno del Espectro Autista

El TEA es una alteración del neurodesarrollo que afecta las áreas de comunicación social y comportamiento, las cuales se expresan de forma heterogénea en cada individuo y con una gran gama de niveles de funcionalidad (Rojas et al., 2019; Yang et al., 2022).

2.2.1 Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista

El diagnóstico de TEA se encuentra detallado clínicamente en el Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales DSM-V (APA, 2013). Sin embargo, es importante mencionar que no siempre se conoció como TEA. Cuando la guía clínica era el DSM-IV, desde 1994 hasta 2013, esta alteración se encontraba dentro de los Trastornos Generalizados del Desarrollo dividido en dos: Trastorno Autista y Trastorno de Asperger (APA, 1994; Vázquez et al., 2014) como puede verse en las tablas 1 y 2.

Tabla 1

Criterios diagnósticos del Trastorno Autista (DSM-IV)

Criterios	Contenido del criterio
A	En total existen 6 o más ítems de 1, 2 y 3: - Alteración de la interacción social, manifestada por lo menos en 2 de las siguientes: - Alteración importante del uso de diversos comportamientos no verbales (p. ej., contacto ocular, postura corporal, expresión facial). - Incapacidad para desarrollar relaciones con pares apropiadas al nivel de desarrollo. - Falta de la tendencia espontánea por compartir con otros. - Ausencia de reciprocidad social o emocional. - Alteración de la comunicación, manifestada por lo menos en 2 de las siguientes: - Ausencia o retraso del desarrollo del lenguaje oral (sin intentos para compensarlo). - Si hay habla adecuada, hay alteración importante para iniciar o mantener conversaciones. - Uso estereotipado y repetitivo del lenguaje o lenguaje idiosincrásico. - Falta de juego realista variado, espontáneo, o imitativo. - Patrones de conducta, intereses y actividades repetitivos, restringidos y estereotipados, manifestados al menos por 1 de las siguientes: - Preocupación por uno o más patrones restrictivos y estereotipados de interés, siendo anormales por intensidad o en objetivo. - Adhesión inflexible a rituales específicos o rutinas específicas sin funcionalidad. - Manierismos motores estereotipados o repetitivos (p. ej., sacudir manos, o movimientos complejos en todo el cuerpo). - Persistente preocupación hacia partes de objetos.
B	Retraso o funcionamiento anormal al menos en una de las siguientes, apareciendo antes de los 3 años: - Interacción social - Lenguaje empleado en la comunicación social - Juego imaginativo o simbólico
C	El trastorno no se explica mejor por un trastorno de Rett o un trastorno desintegrativo infantil.

Nota. Adaptada de *DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (p. 74 – 75), por Asociación Americana de Psiquiatría, 1994, Editorial Masson

Tabla 2

Criterios diagnósticos del Trastorno de Asperger (DSM-IV)

Criterios	Contenido del criterio
A	Alteración de la interacción social, manifestada por lo menos por 2 de las siguientes: 1. Alteración importante del uso de diversos comportamientos no verbales (p. ej., contacto ocular, postura corporal, expresión facial). 2. Incapacidad para desarrollar relaciones con pares apropiadas al nivel de desarrollo. 3. Falta de la tendencia espontánea por compartir con otros. 4. Ausencia de reciprocidad social o emocional.
B	Patrones de conducta, intereses y actividades repetitivos, restrictivos y estereotipados, manifestados por lo menos por 1 de las siguientes: 1. Preocupación por uno o más patrones restrictivos y estereotipados de interés, siendo anormales por intensidad o en objetivo. 2. Adhesión inflexible a rituales específicos o rutinas específicas sin funcionalidad. 3. Manierismos motores estereotipados o repetitivos (p. ej., girar dedos, o movimientos complejos en todo el cuerpo). 4. Persistente preocupación hacia partes de objetos.
C	El trastorno genera un deterioro significativo de carácter clínico en el área social, laboral, y otras importantes del sujeto.
D	Hay ausencia de retraso general del lenguaje clínicamente significativo (p. ej., a los 2 años usa sencillas palabras y a los 3, frases comunicativas).
E	Hay ausencia de retraso clínicamente significativo del desarrollo a nivel cognoscitivo, y del desarrollo de competencias de autoayuda de la edad, teniendo un comportamiento adaptativo (diferente de la interacción social) y curiosidad por el ambiente en la infancia.
F	No cumple con los criterios de esquizofrenia ni tampoco de otro trastorno generalizado.

Nota. Adaptada de *DSM-IV Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (p. 81), por Asociación Americana de Psiquiatría, 1994, Editorial Masson

Tabla 3*Criterios diagnósticos del Trastorno del Espectro Autista (DSM-V)*

Criterios	Contenido del criterio
A	Persistentes déficits en la comunicación social y en la interacción social en diferentes contextos, manifestándose (hoy en día o por antecedentes) lo siguiente: 1. Los déficits en la reciprocidad socioemocional son variables, entre un acercamiento de carácter social fuera de lo normal y fracaso en la conversación normal, pasando por un decrecimiento en intereses, emociones compartidas, hasta un fracaso para comenzar o dar respuesta a las interacciones sociales. 2. Los déficits en los comportamientos comunicativos de carácter no verbal usadas en la interacción varían desde una comunicación tanto verbal como no verbal poco integrada, pasando por un contacto visual y lenguaje corporal con anomalías o déficits de la comprensión y uso de gestos, hasta una ausencia total de expresión facial y comunicación de carácter no verbal. 3. Los déficits en el desarrollo, mantenimiento y comprensión de las relaciones son variables, como desde dificultades para ajustar las conductas en diferentes contextos sociales, pasando por dificultades en hacer amigos o compartir juegos imaginativos, hasta la falta de interés por los otros.
B	Patrones repetitivos y restrictivos de conducta, intereses o actividades que se presentan en dos o más de los siguientes (hoy en día o por antecedentes) 1. Movimientos, uso de objetos o habla repetitiva o estereotipada. 2. Adhesión a la monotonía, excesiva inflexibilidad de rutinas o patrones de conducta verbal y/o no verbal ritualizados. 3. Restringidos y fijos intereses anormales por su intensidad o foco de interés. 4. Hiper- o hiporeactividad a los estímulos.
C	Los síntomas deben presentarse durante las primeras fases del desarrollo (pero pueden no mostrarse totalmente hasta que el contexto social supere las capacidades que se tienen, o pueden estar enmascaradas por herramientas que se han aprendido en fases posteriores de la vida).
D	Los síntomas generan un deterioro clínicamente significativo en el ámbito social, laboral o en otras áreas fundamentales para el funcionamiento.
E	Las alteraciones no se pueden explicar mejor debido a una discapacidad intelectual o por el retraso global del desarrollo.
Nota:	A quienes se les haya diagnosticado según el DSM-IV con trastorno autista, trastorno de asperger o trastorno generalizado del desarrollo no especificado, se le aplica el diagnóstico del trastorno del espectro autista.

Nota. Adaptada de *DSM-V Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales* (p. 50 – 51), por Asociación Americana de Psiquiatría, 2013, Editorial Médica Panamericana

2.2.2 Niveles de gravedad del Trastorno del Espectro Autista

La gravedad del TEA se registrará de acuerdo con el grado de ayuda que demanda cada uno de los dominios psicopatológicos. Estos niveles son tres: grado 1, grado 2 y grado 3 (APA, 2013).

En relación con el grado 1 “necesita ayuda”, específicamente en la comunicación social, el individuo posee dificultad para iniciar interacciones sociales y manifiesta ejemplos claros de respuestas atípicas o insatisfactorias a la apertura social de las otras personas. Es así como, puede parecer que tiene poco interés en las interacciones sociales. Por ejemplo, la persona es capaz de hablar mediante frases completas y establecer la comunicación, pero su conversación con otros falla, y sus intentos de hacer amigos son excéntricos y comúnmente sin éxito. Con respecto a los intereses y comportamientos repetitivos y restringidos, el individuo posee un comportamiento inflexible que conlleva a una interferencia significativa con el funcionamiento en uno o más contextos. Presenta problemas para alternar actividades, y las dificultades de organización y planificación obstaculizan su autonomía (APA, 2013).

Con respecto al grado 2 “necesita ayuda notable”, en primer lugar, en la comunicación social, el individuo posee deficiencias notorias en las aptitudes de carácter social, verbal y no verbal; problemáticas sociales, incluso con ayuda; inicio limitado de interacciones; y respuestas reducidas o fuera de la común a la apertura social de los demás. Por ejemplo, la persona habla mediante frases sencillas, su interacción se limita a intereses especiales muy concretos y su comunicación no verbal es muy excéntrica. En segundo lugar, en relación con los intereses, y comportamientos repetitivos y restringidos; la inflexibilidad de la conducta, la dificultad para afrontar los cambios, y los comportamientos restringidos y repetitivos; interfieren por el funcionamiento en diversos contextos y son frecuentemente evidentes para el observador. Además, el individuo presenta ansiedad para cambiar el foco de atención (APA, 2013).

En cuanto al grado 3 “necesita ayuda muy notable”, específicamente en la comunicación social, la persona posee deficiencias de carácter grave en las habilidades de comunicación social, verbal y no verbal, que originan alteraciones graves del funcionamiento, un inicio muy reducido de interacciones sociales, y una mínima respuesta a la apertura social del respeto hacia los demás. Por ejemplo, un individuo con reducidas palabras inteligibles raramente inicia una interacción social y que, al hacerlo,

emplea estrategias inhabituales para cumplir únicamente con lo necesario, y que solamente manifiesta respuestas a las aproximaciones sociales que son muy directas. En relación con los intereses y comportamientos repetitivos y restringidos, en todos los ámbitos, el funcionamiento se ve notablemente interferido por la inflexibilidad del comportamiento, la extrema dificultad para aceptar los cambios, y los demás comportamientos restringidos y repetitivos. La persona presenta una intensa ansiedad o dificultad para cambiar el foco de atención (APA, 2013).

Finalmente, es importante mencionar que la gravedad -grado 1, grado 2 o grado 3- puede variar de acuerdo con el contexto y fluctuar en el tiempo, según el caso específico (APA, 2013).

2.2.3 Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista

En las últimas décadas, el número de personas diagnosticadas con TEA ha aumentado significativamente. A pesar de que las estimaciones suelen variar, se calcula que entre el 1% y el 1,5% de la población mundial lo padece. Sin embargo, la prevalencia de dicho trastorno en países de ingresos bajos y medios, aún se desconoce (Rojas et al., 2019). La OMS (2022), señala que aproximadamente 1 de cada 100 niños es diagnosticado con TEA.

De acuerdo con el estudio realizado por Contini et al. (2017) para la estimación de la prevalencia temprana de TEA en Santa Fe en Argentina, se halló que el valor de la prevalencia en niños de 18 a 36 meses de edad fue de 1 por cada 128, equivalente a 78 niños por cada 10 000. Por otro lado, en León en México en el 2016 se realizó un estudio financiado por la organización Autism Speaks acerca de la prevalencia de TEA, estimándose que 1 de cada 115 niños presentan dicha condición; siendo casi 1% de niños de todo el país (André et al., 2020).

Es importante mencionar que puede que el motivo del incremento de casos de TEA se haya dado a causa de las mejoras en los métodos de detección, y además, en las modificaciones dadas sobre la definición del trastorno en los manuales diagnósticos (Montagut et al., 2018).

Asimismo, en relación con la prevalencia del TEA en cuanto a hombres y mujeres, se estima que dicho trastorno se diagnostica entre tres o cuatro veces más en el sexo masculino. Las distintas explicaciones que algunos autores han presentado frente a esta

cuestión es que hay específicas diferencias entre ambos sexos en las manifestaciones sintomáticas del trastorno. Sumado a ello, las técnicas de evaluación que se han ido empleando han sido en su mayoría diseñadas tomando en cuenta las características de los varones, y por ende, con una mayor precisión para la detección en ellos. Igualmente, se postula un fenómeno de camuflaje entre las mujeres con TEA, específicamente en los casos de una alta capacidad a nivel cognitivo, los cuales suelen presentar mayores destrezas de compensación a las deficiencias de comunicación e interacción social de TEA. Es así como, todo ello puede estar conllevando a que se estén diagnosticando casos de falsos negativos en las mujeres (Montagut et al., 2018).

2.2.4 Detección Temprana del Trastorno del Espectro Autista

La detección del TEA puede ser difícil en niños muy pequeños, los cuales comúnmente son remitidos para una evaluación más tarde de lo que sería ideal. La edad promedio en la que los padres expresan por primera vez sus preocupaciones suele ser entre los 17 o 18 meses de edad del niño. Sin embargo, la mayoría son diagnosticados entre los 3 y 5 años, o incluso, más tarde, sobre todo en los casos de familias con baja condición socioeconómica (Pérez, 2019).

No obstante, la detección precoz constituye un aspecto fundamental en el abordaje del TEA, pues permite iniciar la implementación de un programa de intervención temprano, lo cual se relaciona con una mejor evolución clínica del niño y, por ende, de su pronóstico. Del mismo modo, la atención temprana orienta las acciones que facilitan un mayor nivel de desarrollo en el ámbito personal y en la integración social, pudiendo reducir la gravedad de los síntomas del niño con TEA (Troncoso et al., 2019; Zúñiga, et al. 2017).

2.3 Desarrollo del Ciclo Vital Humano

Desde su concepción, los seres humanos atraviesan un conjunto de cambios y transformaciones, los cuales perduran a lo largo de toda su vida y se dan de manera gradual y progresiva. Dicho proceso de cambio se conoce como el desarrollo del ciclo vital humano, en el que se logran identificar tres ámbitos principales que se encuentran estrechamente relacionados entre sí: físico, cognoscitivo y psicosocial (Estrada, 2017; García y Delval, 2019; Papalia, 2021).

El desarrollo físico alude al crecimiento del cuerpo y el cerebro, incluyendo las capacidades sensoriales, las habilidades motoras y la salud. Dentro del área cognoscitiva se incluye a la atención, memoria, aprendizaje, lenguaje, pensamiento, razonamiento y creatividad. Finalmente, el ámbito psicosocial abarca las emociones, personalidad y las relaciones sociales (Papalia, 2021).

2.3.1 Etapas del Ciclo Vital Humano

El ciclo vital puede ser estudiado de diferentes enfoques. Uno de ellos es explorando fase por fase de cambio. Bajo esta visión, el proceso de transformación y crecimiento por el que todas las personas pasan a lo largo de su vida puede ser dividido en un conjunto de etapas, las cuales son ocho: prenatal, infancia, niñez temprana, niñez media, adolescencia, adultez temprana, adultez media, y adultez tardía (Estrada, 2017; Papalia, 2021).

Cabe recalcar que la clasificación del ciclo vital en etapas se considera un constructo social, ya que es una invención de los individuos. Y es pues que no hay un momento o edad específicos y definitivos en que todos seres humanos pasan de una etapa a otra, sino que la división corresponde únicamente a necesidades de carácter práctico (Estrada, 2017; Papalia, 2021).

La primera etapa del Ciclo Vital es llamada Prenatal, la cual constituye el periodo desde la concepción del individuo hasta su nacimiento. Desde el inicio, la carga genética tiene interacción con el ambiente, siendo muy vulnerable a este último. Asimismo, a nivel físico, se constituyen las estructuras y órganos básicos del cuerpo, siendo el crecimiento del cerebro acelerado. Es importante mencionar que durante esta etapa ocurre el mayor crecimiento físico de la vida, desde una criatura pequeña sin sexo, hasta un niño o niña de 3,400 kilos y 51 centímetros comúnmente. A nivel cognoscitivo se desarrollan las habilidades de responder a la estimulación sensorial, aprender y recordar. Finalmente, a nivel psicosocial el feto emite respuesta a la voz de la madre sintiendo preferencia por ella (García, 2019; Papalia, 2021; Stassen, 2007).

La segunda etapa del Ciclo Vital es la Infancia, la cual incluye el periodo dado entre el nacimiento y los tres primeros años de vida. Con respecto al desarrollo físico, desde que el individuo nace todos los sentidos y sistemas corporales funcionan en diferentes medidas. Aumenta la complejidad del cerebro, el cual tiene gran sensibilidad ante las influencias ambientales. Además, se da un rápido crecimiento y desarrollo de las

habilidades motrices. En relación con el nivel cognoscitivo, continúa el desarrollo de las capacidades de aprendizaje y recuerdo. Además, hacia el fin del segundo año, el infante es capaz de usar símbolos y de resolver problemas, y se da un rápido desarrollo de la comprensión y uso de lenguaje. Con respecto al ámbito psicosocial, se establece el apego hacia los padres u otros cuidadores y se desarrolla la autoconciencia. Igualmente, a lo largo de esta etapa vital, hay un cambio de la dependencia hacia la autonomía (García y Delval, 2019; Papalia, 2021).

La tercera etapa del Ciclo Vital es la Niñez Temprana, la cual abarca desde los tres hasta los seis años. Este periodo es comúnmente denominado “los años preescolares”, ya que uno de los hitos fundamentales es la incorporación del niño al sistema escolar. A nivel físico, se observa un crecimiento constante mediante el cual el niño alcanza un aspecto más esbelto con proporciones más semejantes a las de un adulto. También, aparece la lateralidad y hay una mejora con respecto a la fuerza y la coordinación motora gruesa y fina. Aludiendo al desarrollo cognoscitivo, persisten ideas ilógicas y egocentristas respecto al mundo. Sumado a ello, se consolidan los procesos de memoria y lenguaje, y la inteligencia se vuelve más predecible. A nivel psicosocial, el juego es de carácter más social, siendo a su vez, imaginativo y elaborado. Se desarrolla la identidad de género; y si bien la familia continúa siendo el centro de vida social, los demás niños adquieren ahora mayor importancia. Asimismo, el autoconcepto y la comprensión de las emociones aumentan de complejidad, se empieza a desarrollar la empatía, y la autoestima llega a ser de carácter global. Se da también, un aumento en la independencia, iniciativa y autocontrol; y son frecuentes el altruismo, la agresión y el temor (García, 2019; Papalia, 2021).

La cuarta etapa del Ciclo Vital es la Niñez Media, comprende el periodo desde los seis hasta los once años del individuo. En relación con el aspecto físico, ahora el crecimiento se hace más lento. Sin embargo, hay un incremento en la fuerza y habilidades deportivas. Asimismo, si bien son frecuentes las enfermedades respiratorias; a nivel general, la salud en esta etapa es mejor que en cualquier otra. Por otro lado, a nivel cognoscitivo, el niño empieza a pensar de manera más lógica, pero concreta; y a su vez, las ideas egocentristas decrecen. Además, se da un incremento en las capacidades de memoria y lenguaje. Es así como, los avances cognoscitivos dan paso a que el individuo pueda beneficiarse de la escuela formal. Por último, aludiendo al área psicosocial, el grupo de pares alcanza una mayor importancia. El autoconcepto adquiere una mayor

complejidad y posee influencia sobre el autoestima. También, la autorregulación refleja un cambio gradual en el control de los padres hacia los hijos (Papalia, 2021).

La quinta etapa del Ciclo Vital es la Adolescencia, abarca las edades desde los once hasta aproximadamente los veinte años. Con relación al desarrollo físico, el crecimiento y otros cambios se dan rápida y profundamente, presentándose la madurez reproductiva. A nivel cognoscitivo, hay un significativo desarrollo de la capacidad del pensamiento abstracto y el razonamiento científico. Sin embargo, persiste la inmadurez del pensamiento manifestándose en algunas actitudes y conductas. Por otro lado, la educación se encuentra enfocada en la preparación para la universidad o el trabajo. Con respecto al desarrollo psicosocial, un objetivo central para los adolescentes es la búsqueda de identidad, específicamente la sexual. También, el grupo de pares o compañeros pueden ejercer una influencia tanto positiva, como negativa. Vinculado a ello, generalmente, las relaciones con los padres suelen ser buenas (Papalia, 2021).

2.4 Sistema Familiar

La familia es aquella unidad social a la que todas las personas pertenecen desde su nacimiento; por lo que constituye el grupo social primario de cada individuo. Dicho grupo social se encuentra conformado por un conjunto de sujetos, pudiendo darse así la convivencia entre diversas generaciones. Estos integrantes del grupo se encuentran unidos -en su mayoría- por vínculos de parentesco y una experiencia de intimidad que se expande y se mantiene a lo largo del tiempo (Agudelo et al., 2020; Losada, 2015).

Dentro de la familia, se busca contribuir con el logro de la identidad, un sentido de valía individual y profesional, organización, cuidado y desarrollo de cada uno de sus miembros. Es así como, las funciones familiares poseen objetivos internos ligados con la protección psicosocial de sus integrantes, y externos relacionados a la adaptación de patrones culturales y transmisión a sus miembros por medio de procesos de enseñanza y aprendizaje. En relación con ello, la familia transmite valores, normas y pautas de comportamiento que intervienen en el desarrollo de la personalidad, y configuran la relación y el comportamiento de las personas con la sociedad (Demarchi et al., 2015; Losada, 2015).

De esta manera, se considera que la familia es un sistema, siendo un conjunto de elementos que poseen relaciones y vínculos entre sí, y que constituyen una determinada

unidad, junto a una finalidad común; por lo que el sistema familiar es más que la suma de sus miembros como personas individuales. En cada miembro se da un proceso de desarrollo que posibilita su crecimiento, pero para ello, se requiere que esté presente la interrelación entre los integrantes (De la Peña y Velázquez, 2018; Losada, 2015; Troncoso et al., 2019).

Bajo este enfoque, cualquier variación que se dé en uno de los miembros del sistema, repercute en los otros y en el funcionamiento general del grupo. Sin embargo, un mismo factor situacional puede afectar a todos los miembros del sistema de diversas maneras y grados. Asimismo, la familia se organiza como aquel sistema más íntimo que posee la persona después de sí misma, le aporta un sentido de pertenencia y le provee la vinculación tanto biológica como afectiva con otros seres humanos (Losada, 2015).

2.4.1 Roles de los miembros del grupo familiar

En toda familia, cada integrante representa un rol. Dichos roles son resultado de las interacciones y expectativas sobre la conducta y posición de cada miembro en el grupo. Es así como, estas reglas suelen estar vinculadas a comportamientos que sean beneficiosos para todo el grupo; y pueden ser adjudicados explícita o implícitamente; teniendo un gran peso y perdurando muchos años, por lo que influyen en el desarrollo de quien los tiene (Sáenz, 2017; Zastrow, 2008).

Tradicionalmente, uno de los roles es el de cónyuge, donde se espera una conducta de entrega, complementariedad y acomodación mutua. A su vez, se encuentra el rol parental, que prescribe comportamientos que ayudan a dirigir, apoyar y criar a los hijos. Paralelamente, los padres pueden asumir roles de trabajadores para sustentar económicamente al grupo familiar. Por su parte, los hijos pueden tener roles típicos de estudiante en la escuela o de ayudante al realizar labores domésticas (Zastrow, 2008).

De igual manera, se desarrollan los roles de hermanos, constituyéndose con ello un vínculo fraterno que es el primer espacio social en que los niños interactúan con iguales en un intercambio de mutuo aprendizaje. Los hermanos se apoyan y aprenden a establecer amistades y aliados; a compartir, cooperar, negociar; y lograr el reconocimiento por sus habilidades. Asimismo, las acciones de los padres pueden influir en este lazo fraterno, por lo que determinan en cierta manera la calidad y manera en que los hermanos se relacionan (Losada, 2015).

Por otro lado, aparte de los roles formales, los miembros de la familia pueden asumir otros informales, los cuales comúnmente están relacionados con las personalidades de cada uno y sus patrones de interacción. Ejemplo de ello es “el que se mete en líos”, “la luchadora”, entre otros. Incluso, hay ocasiones en que uno de los integrantes de la familia ejerce más de un rol. Sin embargo, cada familia es diferente y única, por lo que no hay roles universales y temporalmente estables para todos los casos (Cuero, 2015; Sáenz, 2017; Zastrow, 2008).

2.4.2 Sistema familiar con un miembro con TEA

Si bien la presencia de una persona con TEA genera un impacto en la salud pública; dicho diagnóstico también, lo produce dentro del grupo familiar, pues puede generar cambios importantes en la vida de sus miembros, especialmente en la de los padres y hermanos, afectando su dinámica social interna (Troncoso et al., 2019).

El grupo familiar posee un rol fundamental en el desarrollo de los individuos con TEA, pues es el primer grupo al que uno pertenece, es su entorno más cercano, y el lugar que incide en la adquisición de valores y bases para el desarrollo integral. Asimismo, existen diferentes actitudes comportamentales o variables psicológicas las que pudiesen influir en el clima y bienestar familiar. Es así como, las condiciones de un diagnóstico de un miembro en la familia, no afecta únicamente al desarrollo normal de este, sino que también, impacta la organización de este grupo, ya que deben llevar a cabo una mayor cantidad de tareas que las demás que no poseen estas características. Además, el grupo familiar debe manejar diversas situaciones, las cuales pueden resultar conflictivas y deben tomar decisiones complejas con la finalidad de favorecer su desarrollo (Baña, 2015; Troncoso et al., 2019).

El diagnóstico podría alterar las relaciones y el ambiente de la familia, debido a que se encuentran en una realidad no deseada ni imaginada al darse una serie de cambios sobre las expectativas de esta. Sin embargo, es común que dichas alteraciones disminuyan a medida que se familiaricen con el TEA y acepten su presencia (Baña, 2015; De Goñi, 2015).

2.4.2.1 Experiencia de los padres de la persona con TEA

Según Alvarado, et al. (2021), la vivencia junto a una persona con TEA genera un alto impacto emocional en los cuidadores, quienes, en su mayoría, son los padres. En relación con ello, el grado de malestar vivenciado en madres y padres se vincula con el nivel de TEA de su hijo, pues cuanto más alto sea el nivel de la condición, mayor es el estrés parental. Con respecto a esta última idea, se ha podido determinar que un 82% presentan estrés parental con niveles clínicamente significativos (Gunty, 2020). Vinculado a ello, los padres que sufren de estrés tienden a mostrar más probabilidades de presentar dificultades en las relaciones interpersonales y en la crianza; lo cual puede incluso tener un impacto negativo en el niño, como riesgo de abuso o negligencia. También se atribuyen como causa de estrés en los padres las rabietas impredecibles y conductas agresivas que algunas personas con TEA podrían presentar (Fernández y Espinoza, 2019).

Otro proceso que resulta desgastante para los padres es la noticia del diagnóstico de la condición, pues resulta ser dolorosa y está acompañada de dudas, miedos, angustias y cuestionamientos sobre cómo se convive y trata a un niño con TEA. Y comúnmente este no se realiza durante los primeros meses de vida del individuo, por lo que, tras el diagnóstico, los padres con frecuencia poseen experiencias parecidas a las de un duelo por la muerte de un ser querido. Se cree que menciona a la persona que esperaban y no encontraron, y la que apareció y no esperaban en relación con las probables expectativas sociales e individuales con respecto a un nuevo miembro del grupo familiar. Es así como, padecen un aturdimiento general al desconocer la condición de TEA y la gravedad que perciben; por lo que, en ocasiones, intentan minimizarla (Alvarado, et al., 2021; Ayuda et al., 2012).

Igualmente, la presencia de un miembro con TEA podría generar cambios constantes en la vida del grupo familiar, como restricciones en el ámbito social o adaptaciones en el entorno físico, pudiendo incrementar el aislamiento y la soledad. Dicha situación conlleva a consecuencias emocionales en los padres, como la desesperanza, rabia, miedo, tristeza, cólera, culpa; la eliminación de sueños o metas de vida; problemas de salud física; y la capacidad de responder a las necesidades de todos los miembros del grupo familiar. Asimismo, los progenitores suelen priorizar el vínculo parental en lugar del de pareja. Ello podría conllevar a la aparición de conflictos, pues la situación del día a día de carácter adverso puede generar pequeños problemas familiares

que se convierten en dificultades en la relación conyugal al culparse mutuamente (Alvarado, et al., 2021; Fernández y Espinoza, 2019; Troncoso, et al., 2019).

La evidencia sostiene que los padres de hijos con TEA serían más propensos a tener trastornos afectivos, como ansiedad y depresión. En cuanto a la ansiedad, se ha identificado que padres de personas con TEA presentan niveles elevados, esta se vincula a pensamientos catastróficos y quejas fisiológicas tales como incremento del ritmo cardíaco, sudoración, entre otras. En relación con la depresión, las investigaciones han demostrado que los padres de personas con TEA presentan alto riesgo de desarrollarla, en comparación de aquellos que poseen hijos con desarrollo regular (Fernández y Espinoza, 2019).

Según Tlalpachícatl y Lucio (2021), la experiencia de los padres de una persona con TEA comprende diferentes aspectos tanto positivos como negativos. Es así como, desarrollan mayor organización, disciplina y sensibilidad. Asimismo, las investigaciones demuestran que existen variables asociadas al bienestar en padres de hijos con TEA, tales como la severidad de síntomas autistas, el apoyo social recibido, los estilos de afrontamiento, resiliencia, entre otros (Fernández y Espinoza, 2019).

Vinculado a ello, Ayuda et al. (2012) indican que, los servicios de asesoramiento familiar deben orientarse tanto a brindar suficiente información sobre el TEA, como la formación requerida para poder afrontar las dificultades que conlleva la crianza de un menor con TEA. Comúnmente después del proceso de formación, hay un decrecimiento de los problemas de comportamiento en el ambiente familiar, así como, un incremento de sentimiento de eficacia. A su vez, paralelamente al entrenamiento, las familias necesitan redes de apoyo emocional en las que puedan compartir sus preocupaciones, temores y éxitos con otras familias que poseen dificultades semejantes.

Finalmente, Buenhombre (2018) explica que la presencia de un miembro con TEA dentro del grupo familiar ha brindado un impulso y una motivación constante a sus vidas para ser mejores personas, obtener alternativas para sustentarse económicamente y generar un proyecto de vida que tenga una base sólida. Además, las familias que alcanzan a tener una percepción positiva le dan un significado a esta condición logrando el desarrollo de su potencial, pues adquieren y amplían sus conocimientos al aprender e investigar acerca de dicho diagnóstico; fortalecen sus lazos de unión con el hijo con el

objetivo de brindarle protección; e intercambian conocimientos y experiencias con los demás padres generando así, estrategias de contención.

2.4.2.2 Experiencia de los hermanos de la persona con TEA

Así como la presencia de un miembro con TEA repercute en los progenitores; en relación con la experiencia de los hermanos sin TEA, según Peral (2013), es posible que los resultados sean contradictorios, mixtos e inconsistentes, pues cada uno vivencia el TEA de una manera diferente y variable.

Alvarado et al. (2021), Jara (2014) y Peral (2013), refieren que los hermanos con desarrollo típico, después de recibir el diagnóstico suelen experimentar tristeza, desconcierto y confusión. Incluso, ello puede ser considerado un duelo al tener que renunciar a la presencia de un hermano con desarrollo regular. También, pueden sentir tristeza al percibir el sufrimiento de sus padres, especialmente al no encontrar la manera de cambiar su estado de ánimo.

Relacionado a ello, Gómez (2020) indica que, en ocasiones, los hermanos con desarrollo típico adoptan comportamientos para aumentar el bienestar de sus progenitores, pues perciben que estos poseen complejas y adversas dificultades. Es así como dejan de acudir a ellos para transmitirles sus propios problemas, y se esfuerzan por ser más responsables, felices y maduros con el fin de transmitirles satisfacciones y logros. Por otro lado, Ruiz y Tárraga (2015), señalan que los hermanos sin TEA pueden tener un limitado desarrollo de habilidades sociales y buena conducta como consecuencia de los signos de estrés que perciben en sus progenitores.

Es común que los padres manifiesten dos formas de afrontamiento frente a la situación: algunos presentan esperanza de que el hijo con desarrollo regular sea cuidador del hijo con TEA, y otros temen que ello comprenda una carga para los hijos sin TEA. Inclusive, hay padres que, frente la noticia del diagnóstico del hijo con TEA, optan tener otro hijo a fin de que este cuide del primero en un futuro (Gómez, 2020; Tlalpachícatl y Lucio, 2021).

Es posible que los hermanos con desarrollo típico adjudiquen dentro de su rol la conducta de cuidar a su hermano con TEA, lo cual podría ser mucho más difícil, debido a las características de la condición que este último posee. Esto se vincula con otras

repercusiones en ellos, como el tener poco tiempo libre y sobrecarga a causa de las responsabilidades familiares, así como, sentimientos negativos de enfado e impotencia (Ruiz y Tárraga, 2015; Tlalpachícatl y Gómez, 2019).

Igualmente, pueden percibir una mayor atención por parte de sus padres hacia su hermano, sintiéndose desatendidos y en un segundo plano. Las rutinas de la familia nuclear se establecen según las necesidades del hijo con TEA. Además, es común que el tema de conversación en la familia extensa sean los logros del persona con TEA, por lo que los hermanos con desarrollo regular pueden sentirse olvidados, lo que puede generar celos, resentimientos y culpa (Gómez, 2020; Jara, 2014; Tlalpachícatl y Gómez, 2019; Tlalpachícatl y Lucio, 2021; Serrano et al., 2013).

Esta última idea se vincula con lo señalado por Baña (2015), quien afirma que el impacto del miembro con TEA sobre su hermano está estrechamente vinculado con el clima social familiar, y de las relaciones dadas entre padre-hijo con TEA. Asimismo, la perspectiva de los padres será fundamental en la determinación de la relación fraternal que se dé entre sus hijos (Gómez, 2020).

Por otro lado, según Tlalpachícatl y Gómez (2019), los hermanos sin TEA parecen tener una tendencia a afrontar los problemas de manera disfuncional, mostrando enojo, aislamiento social, oposición y autoagresión; junto con tristeza, miedo y ansiedad; y presentan conductas disruptivas como la desobediencia a la autoridad -padres y maestros. Sumado a ello, en algunos casos, los hermanos con desarrollo regular sienten que deben combatir la curiosidad e ignorancia de los demás; así como, vivenciar situaciones de vergüenza, rabia y enfado, a causa de los problemas de comportamiento -como las conductas agresivas, rabietas, berrinches- que, en ocasiones, suelen presentarse vinculados al TEA. Pueden experimentar miedo a lo que puedan pensar sus amistades, malestar ante los comentarios de otras personas, y vergüenza a las reacciones externas (Gómez, 2020; Watson et al., 2021).

Incluso, sienten angustia frente a la idea de no tener “derecho a enfadarse”, y tristeza ante los retrocesos y agresividad. Asimismo, pueden vivenciar sentimientos de impotencia con relación a cómo ayudar a su hermano a progresar, cómo manejar su comportamiento o cómo actuar para ir en beneficio de su felicidad (Peral, 2013).

Como señala Martínez (2017), los hermanos sin TEA poseen necesidades específicas respecto a la información sobre el diagnóstico, sentirse comprendidos, sentir

que su individualidad es respetada, y poseer vínculos externos al ámbito familiar. Sin embargo, la gran mayoría de personas afirman haberse beneficiado en algún sentido de la experiencia de poseer un hermano con TEA, por lo que los efectos positivos y negativos de las vivencias coexisten. Las ganancias que se destacan tienen que ver con el enriquecimiento personal, la adquisición de habilidades que creen que no poseerían de no haber tenido un hermano con esta condición y aprendizajes de lecciones de vida, los cuales generan sentimientos de gratitud. Es así como, el valor que se muestra con mayor frecuencia es el de la solidaridad y la mayor sensibilidad hacia los individuos con dificultades (Jara, 2014; Peral, 2013; Lercari y Vargas, 2021).

Asimismo, consideran que han logrado desarrollar paciencia, madurez, empatía, optimismo, amabilidad, apertura a la experiencia, tolerancia y responsabilidad. De igual manera, poseen una tendencia a tener un autoconcepto positivo, y un buen nivel de autocontrol. En consecuencia, es probable que desarrollen mayores conductas prosociales a comparación del resto (Jara, 2014; Ruiz y Tárraga, 2015; Tlalpachícatl y Lucio, 2021).

Otros aprendizajes que también han sido identificados por las personas que poseen hermanos con TEA es la habilidad para apreciar las pequeñas cosas y a relativizar las problemáticas, la capacidad de expresar una idea de distintas maneras, persistir y luchar a pesar de las dificultades y saber cuándo pedir el apoyo de sus seres queridos. Además, se evidencian sentimientos de admiración por ciertas cualidades que perciben de su hermano, tales como su inteligencia y su habilidad para disfrutar de las pequeñas cosas. También, su facilidad y rapidez para aprender, su memoria, sus dones artísticos, su tendencia hacia la alegría, y su disposición para confiar y perdonar (Peral, 2013).

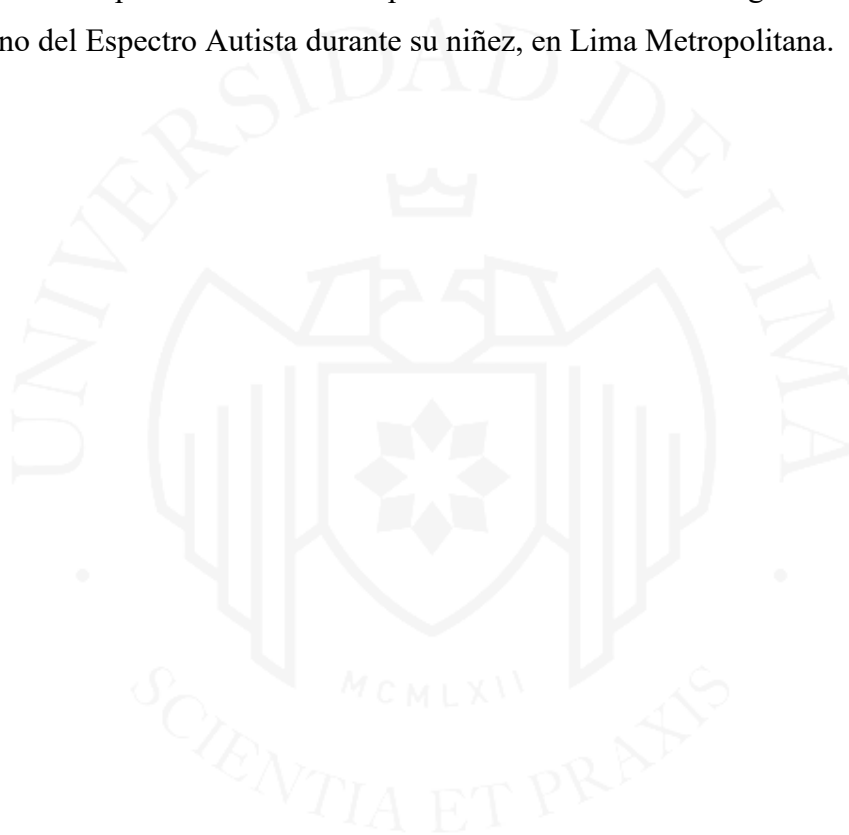
De esta manera, si bien al principio los hermanos han podido atravesar etapas difíciles para lograr establecer un vínculo, y aún atraviesan constantes desafíos en su día a día, valoran el tiempo compartido y gozan del tiempo de calidad; describiendo su vivencia como rica en aprendizajes, a pesar de que, en ocasiones no se haya tratado de algo fácil. Sienten que son mejores personas, y que han vivenciado una transformación beneficiosa hacia ellos mismos como también del ambiente familiar (Gómez 2020; Lercari y Vargas, 2021).



CAPÍTULO III: OBJETIVOS

3.1 Objetivo(s)

- Describir y analizar las vivencias de los hermanos de personas diagnosticadas con el Trastorno del Espectro Autista durante su niñez, en Lima Metropolitana.
- Describir las repercusiones ante la presencia de hermanos diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista durante su niñez, en Lima Metropolitana.



CAPÍTULO IV: MÉTODO

4.1 Tipo y diseño de investigación

La presente investigación abordó la problemática de las vivencias de personas que poseen hermanos con TEA, haciendo uso del método cualitativo. Este último, busca comprender y descubrir la realidad del campo social -siendo este la problemática anteriormente mencionada-, no hay una manipulación de variables, ni se utiliza una medición numérica de los datos. Asimismo, se recurrió a un alcance descriptivo, pues se tuvo como finalidad recolectar información acerca de las vivencias de dichos hermanos, con el objetivo de identificar elementos en común que posibiliten profundizar su descripción y análisis. En relación con ello, este alcance alude a que el investigador busque describir fenómenos, situaciones, sucesos y contextos, detallando así, cómo son y la manera en que se manifiestan. De esta manera, pretende especificar las características y perfiles de personas, grupos, procesos o cualquier otro fenómeno de estudio (Hernández, 2023; Muñoz, 2016).

Por otro lado, se utilizó el diseño fenomenológico, ya que se busca describir y analizar las vivencias de personas que poseen hermanos con el Trastorno del Espectro Autista durante su niñez en Lima Metropolitana. Este diseño tiene como finalidad explorar, describir y comprender las experiencias de los sujetos acorde a un fenómeno, y hallar los aspectos en común de dichas vivencias. De esta manera, se refleja una orientación hacia el abordaje y comprensión de la realidad desde las propias realidades internas de los sujetos (Katayama, 2014; Trujillo et al., 2019; Hernández, 2023).

4.2 Participantes

La población de la presente investigación fueron personas mayores de 18 años –desde los 18 años hasta los 49 años–, de ambos sexos -3 hombres y 7 mujeres-, que residen en Lima Metropolitana. Además, los participantes debían tener un nivel educativo de secundaria completa y un nivel socioeconómico medio - alto. Asimismo, fue fundamental que tengan hermanos menores que ellos con Trastorno Autista o Trastorno de Asperger de acuerdo con el DSM-IV, y que hayan estado presentes durante la niñez de su hermano con dicho diagnóstico (se hace uso de los términos de Trastorno Autista y Trastorno de Asperger

del DSM-IV debido a que eran estos los que se utilizaban cuando los hermanos menores fueron diagnosticados). Finalmente, es importante mencionar que 7 de los hermanos de los participantes fueron diagnósticados con el Trastorno Autista, y 3, con el Trastorno de Asperger.

Por otro lado, el método de selección de los participantes fue un muestreo intencional y homogéneo, pues previamente se determinaron las características de estos, y se entrevistaron a los que tengan el mismo perfil o que compartan rasgos similares. Además, según el procedimiento de selección, el muestreo fue de participantes voluntarios, ya que se solicitó la participación de dichos individuos y estos aceptaron de manera voluntaria (Martínez-Salgado, 2012; Ruiz, 2012).

En relación con la muestra, el número total de entrevistados fue de 10 personas, el cual dependió del principio de saturación, que se refiere al punto en el que se ha recopilado cierta diversidad de ideas, y con cada entrevista y observación adicional, no aparecen otros elementos nuevos. Es decir, las entrevistas a profundidad semiestructuradas finalizaron cuando ya no se encontró información novedosa, y comenzó a ser repetitiva y redundante (Ruiz, 2012; Martínez-Salgado, 2012).

Tabla 4*Datos Personales de las Personas Participantes*

Seudónimo	Edad	Sexo	Ciudad de reincidencia	Número de hermanos	Posición ordinal	Edad del hermano con TEA	Diagnóstico (Dx)	Grado de TEA	Edad del niño al recibir el Dx
Kike	18 años	Masculino	Lima Metropolitana	2	1/2	15 años	Autismo	No definido	3 años
Andrea	22 años	Femenino	Lima Metropolitana	3	2/3	15 años	Asperger	Grado 1	3 años
Sara	22 años	Femenino	Lima Metropolitana	2	1/2	19 años	Autismo	No definido	3 años
María	23 años	Femenino	Lima Metropolitana	2	1/2	21 años	Autismo	No definido	3 años
Tamara	24 años	Femenino	Lima Metropolitana	3	2/3	13 años	Autismo	No definido	2 años y medio
Lucy	27 años	Femenino	Lima Metropolitana	3	2/3	20 años	Asperger	Grado 1	3 años
Maximiliana	27 años	Femenino	Lima Metropolitana	2	1/2	14 años	Asperger	Grado 1	13 años
Ramiro	35 años	Masculino	Lima Metropolitana	2	1/2	33 años	Autismo	Grado 2	3 años
Julián	41 años	Masculino	Lima Metropolitana	2	1/2	26 años	Autismo Severo	Grado 3	3 años
Jennifer	49 años	Femenino	Lima Metropolitana	3	1/3	47 años	Autismo Severo	Grado 3	5 años

4.3 Técnicas de recolección de información

La técnica de recolección de datos seleccionada fue la entrevista a profundidad semiestructurada. Esta hace referencia a encuentros cara a cara entre el investigador y los informantes, con la finalidad de recolectar información para comprender los significados y las perspectivas que tienen estos últimos respecto a sus vidas, experiencias o situaciones, las cuales son expresadas bajo sus propias palabras. Es importante destacar que, si bien la entrevista cara a cara es la estrategia de recolección de información cualitativa más tradicional, en el 2021 -momento en el que se realizó el presente estudio, estas entrevistas tienden a ser inviables debido a que inició en el 2020 una pandemia por COVID-19, la cual generó, hasta finales del 2021, el confinamiento mandatorio para evitar contagio. Por ello, se realizaron las entrevistas a profundidad en línea, las cuales permitieron obtener una mayor cobertura geográfica, ahorro en gastos financieros, reducción del tiempo, y mayor seguridad de los entrevistadores y entrevistados. Sin embargo, se requirió de adaptaciones tales como limitar su duración, un entorno carente de interrupciones, una red inalámbrica segura por ambas partes y asegurar que el entrevistador esté familiarizado con la plataforma virtual. Además, si bien en este tipo de entrevista se estableció con anterioridad qué clase de información se requería -y basado en ello, se desarrolló una guía de preguntas generales-; las cuestiones se realizaron abiertamente, lo cual posibilitó recopilar información más rica y con mayores matices que en el caso de la entrevista de carácter estructurado. Es así como, en este tipo de entrevista, fue fundamental que el entrevistador tenga una actitud flexible y creativa para que así, pueda ir moldeando el orden o la estructura de las preguntas según las respuestas que se fueron dando por el entrevistado, o incluso, aumentar algún nuevo cuestionamiento. Finalmente, es importante mencionar que las sesiones de entrevista a profundidad concluyeron cuando se alcanzó el punto de saturación (Kvale, 2011; Robles, 2011; Schettini y Cortazzo, 2016; Schmidt et al., 2020).

Por otro lado, para las entrevistas se empleó una guía semiestructurada de 52 preguntas que orientó a las investigadoras a describir y analizar las vivencias de las personas con hermanos diagnosticados con TEA durante su niñez en Lima Metropolitana. En relación con ello, de manera general, las preguntas se encontraron agrupadas en información relacionada a las vivencias durante las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA, las vivencias ante el diagnóstico de TEA, y las vivencias frente a las intervenciones o programas para abordar el TEA. Finalmente, es importante destacar que

la guía de preguntas semi estructurada pasó por un proceso de evaluación y revisión para garantizar su pertinencia. Para ello, se contactaron a tres profesionales expertos en la psicología de la excepcionalidad, quienes otorgaron ciertas sugerencias.

4.4 Procedimiento de recolección de información

En primer lugar, se organizó una lista con los posibles participantes que cumpliesen con los requisitos previamente establecidos. Luego, se pasó a realizar el contacto con cada uno de ellos, y se les explicó los objetivos del estudio. Posteriormente, tras verificar que tuvieran interés y disposición por compartir sus vivencias con sus hermanos diagnosticados con TEA durante su niñez, se coordinó tanto la fecha como el horario en el que se realizó la entrevista según su preferencia.

Antes de iniciar las entrevistas -las cuales se dieron bajo una modalidad virtual-, se revisó junto a cada participante el Consentimiento informado, y se les preguntó si tenían alguna duda acerca de este. Asimismo, se les indicó que la entrevista iba a ser grabada en un archivo de audio a fin de no perder ningún detalle de lo que cada participante haya mencionado, y que se dé un adecuado análisis e interpretación de los datos. Finalmente, cada participante procedió a completar y firmar el Consentimiento informado -el cual se coordinó el recojo del mismo por parte de las investigadoras-, y se inició la entrevista.

CAPÍTULO V: RESULTADOS Y DISCUSIÓN

La información cualitativa fue derivada de las entrevistas a 10 hermanos de personas con TEA, mayores de 18 años de ambos sexos -hombres y mujeres-, menores que ellos, y que han estado presentes durante la niñez de su hermano con dicho diagnóstico. Ello permitió describir y analizar sus vivencias, así como, sus repercusiones durante la niñez de su hermano con TEA.

Específicamente, el análisis cualitativo de los resultados se realizó tomando en cuenta la teoría fundamentada, la cual implica los procesos de abstracción y generalización, los cuales funcionan de manera conjunta. El primero refiere a la división de una totalidad en elementos que sean diferentes entre ellos, así como, del original contexto, mientras que el segundo alude a encontrar lo común entre dichos elementos. La teoría fundamentada plantea cinco aspectos: 1) la división de la transcripción de las entrevistas en unidades separadas, 2) la separación de dichas unidades de su contexto, 3) la identificación de categorías de carácter abstracto y general, 4) la extracción del contenido de dichas categorías, y finalmente, 5) la escritura de su contenido formalmente (Packer, 2018).

De esta forma, en primer lugar, se transcribió la información obtenida a través de las entrevistas semiestructuradas a profundidad que fueron realizadas a cada uno de los participantes. A continuación, dichas transcripciones se leyeron repetidas veces y se logró identificar las unidades significativas -frases, líneas o párrafos- por medio de la codificación de la información. Dicha codificación alude al modo en que los investigadores definen de qué tema tratan los datos significativos, y vinculan un nombre a cada tema, conociéndose este nombre como código. Es así como, establecen códigos que unen todos los fragmentos de sus entrevistados acerca de un mismo asunto y que a su vez, unen las nociones de carácter teórico con las ideas que se muestran en sus datos (Borda et al., 2017; Gibbs, 2012; Katayama, 2014).

Luego, teniendo un marco general de ideas temáticas tratadas en las entrevistas -denominados códigos-, se pasó a agruparlas por su semejanza en unidades temáticas más grandes -denominadas categorías-. De esta manera, se obtuvieron categorías y

subcategorías de información, las cuales tienen el objetivo de simplificar los datos al organizarlos en denominadores comunes (Borda et al., 2017; Katayama, 2014).

Por otro lado, es importante mencionar que, la codificación es moldeable según los datos, por lo que está sujeta a las revisiones que sean requeridas con el fin de ir desarrollando el análisis. Bajo esta línea, a lo largo del proceso se realizó la depuración de categorías, considerándose el criterio de relevancia; el cual indica que el sistema de categorías debe tomar en cuenta las posibilidades y alternativas de variación, motivo por el cual, puede acabar excluyendo del sistema algunas de ellas. Una categoría es considerada como relevante cuando se presenta con mayor frecuencia en el discurso de la entrevista; y en caso contrario, es irrelevante, motivo por el que se depura (Borda et al., 2017; Romero, 2005).

Finalmente, se pasó a comparar la información procesada y ordenada de los casos. Dicha comparación permitió establecer patrones recurrentes y peculiaridades de los distintos entrevistados. Es así como, se dio inicio al análisis interpretativo de los respectivos resultados (Borda et al., 2017; Galeano, 2004).

Para la conceptualización del presente trabajo de investigación se empleó la estrategia de triangulación, la cual comprende la combinación de dos o más teorías, métodos de investigación, investigadores o fuentes de datos, en el estudio de un fenómeno específico (Roulston, 2018). En este estudio, se empleó la combinación de diferentes investigadoras, así como también, de diferentes fuentes de datos. La investigación se realizó por dos investigadoras, y la información para describir y analizar las vivencias de los hermanos de personas diagnosticadas con TEA durante su niñez, así como, describir las repercusiones ante la presencia de un hermano con dicha condición, se obtuvo a partir de las entrevistas a 10 participantes.

De ese modo, las categorías que se organizaron de la siguiente manera. En primer lugar, se analizó la categoría emociones ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez. En segundo lugar, se examinaron los pensamientos ante la presencia del hermano con TEA durante su niñez. En tercer lugar, se profundizó en los comportamientos ante la presencia del hermano con TEA durante su niñez. Finalmente, se expusieron las repercusiones de la convivencia de un hermano con TEA durante su niñez.

Cabe mencionar que, la presente investigación resulta el primer estudio llevado a cabo en Lima Metropolitana acerca de las vivencias de los hermanos de personas que poseen TEA.

1. Categoría 1 “Emociones ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez”

La categoría “emociones ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez”, se relaciona con los sentimientos de la persona con desarrollo típico frente a la presencia del hermano con la condición de TEA. Esta categoría abarca tres subcategorías, emociones frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA, emociones frente a la noticia del diagnóstico y emociones frente a las intervenciones del hermano con TEA.

a. Subcategoría 1 “Emociones frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA”:

Esta subcategoría comprende los sentimientos del hermano con desarrollo típico ante las primeras características conductuales, de comunicación y de interacción del hermano con la condición de TEA, previamente a su diagnóstico.

Sara de 22 años comenta: *“Por ejemplo yo jugaba tenis y tenía mis trofeos en mi cuarto y no sé por qué mi hermano le gustaba venir como a que romperlos, los tiraba y se caían, entonces como que en ese momento sí me molestaba porque era algo importante para mí...”*

Andrea de 22 años indica: *“También a veces daba rabia porque cuando no paraba de llorar y era como momentos que ya hasta te molestaba”.*

María de 23 años refiere: *“... mi hermano digamos tenía ciertas actitudes donde movía sus manos o hacía ciertos sonidos y eso a mí de chiquita, o sea suena feo, pero me avergonzaba un poco en público”.*

Jennifer de 49 años comenta: *“... me daba vergüenza cuando era niña porque todo el mundo lo miraba... A su vez, indica: “... la verdad es que yo no entendía, entonces yo me sentía avergonzada y me sentí triste...”*

Ramiro de 35 años señala: *“... me sentía triste o deprimido porque valoraba que mi*

hermano me entendiera...”

Estos fragmentos se encuentran vinculados a lo referido por Peral (2013), Martínez (2017) y Jara (2014), quienes afirman que, en algunos casos, los hermanos sin discapacidad presentan emociones negativas relacionadas a los problemas de comportamiento del hermano con TEA vinculadas a dicha condición, tales como molestia, rabia, tristeza y vergüenza. Con relación a esta última, Gómez (2020), manifiesta que dicha emoción suele aparecer ante las reacciones externas de personas ajenas a su núcleo familiar. Es así como, se hace énfasis en lo que pueden pensar y opinar terceras personas.

Por otro lado, Jara (2014), indica que los hermanos sin TEA pueden experimentar tristeza y un sentimiento de pérdida al tener que renunciar a presenciar el desarrollo de un hermano con desarrollo regular. Bajo la misma línea, Ekman (2003) manifiesta que la tristeza -en general- se puede presentar por la pérdida o rechazo de un ser querido.

Se logra percibir que, en cuanto a la emociones de molestia y rabia, estas suelen presentarse mayoritariamente ante las manifestaciones clínicas del hermano con TEA, principalmente ante aquellas que son consideradas conductas disruptivas; específicamente cuando estas afectan de manera directa a los hermanos con desarrollo típico. Por otro lado, la emoción de vergüenza suele aparecer ante la mirada de personas externas a su núcleo familiar. Con relación a ello, un aspecto que podría incrementar la intensidad de esta emoción es la falta de conocimiento respecto a lo que le sucede a su hermano con TEA. Asimismo, la emoción de tristeza suele aparecer frecuentemente en los hermanos con desarrollo regular al notar que su hermano no posee un desarrollo esperado para su edad y, por ende, no podrá compartir de la misma manera las experiencias como lo haría una persona sin esta condición. Y es que puede ser que las manifestaciones clínicas resulten atípicas y desconocidas para ellos.

Maximiliana de 27 años refiere: “... *ahí como que ya todos estábamos súper preocupados porque no sabíamos qué era y sabíamos que no era como un niño con interacciones tan comunes, con reacciones no tan normales o cotidianas que uno suele ver... Entonces como que me sentía confundida porque no sabíamos si era algo normal o no...*”

Tamara de 24 años indica: “... *M tenía los movimientos en las manos, pero también, hacía gestos en la cara que nos preocupaba, que nos daba miedo...*”

María de 23 años comenta: *“Me sentía totalmente confundida, o sea era algo que no entendía...”*

Dichos fragmentos coinciden con lo postulado por González (2018) y Peral (2013), quienes señalan que el miedo y la preocupación se encuentran presentes en la experiencia de los hermanos con desarrollo típico, debido a la cantidad de dudas respecto a la desinformación sobre lo que podría tener el hermano con TEA. Por otro lado, si bien, Ekman (2003) propone que el miedo es un conjunto de sensaciones que aparecen tras un estímulo o situación amenazante, y su función es anticipar de un posible peligro y preparar al organismo para huir o atacar; en este caso, los hermanos con desarrollo regular puede que experimenten dicha emoción, debido a que perciben las manifestaciones clínicas como un estímulo o una situación amenazante.

De igual manera, los fragmentos de los entrevistados coinciden con lo que señala De Goñi (2015), al expresar que, al ser testigos de las alteraciones relacionadas al desarrollo social y comunicativo del hermano con TEA, se puede generar en los miembros del grupo familiar una situación difícil de confusión y desconcierto.

A partir de ello, se puede inferir que las emociones de preocupación -mayormente- miedo y confusión aparecen frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA, ya que, en esa instancia, antes de tener el diagnóstico, algunos de los hermanos se cuestionan sobre si aquellos comportamientos que les llaman la atención forman parte del desarrollo del individuo y otros, perciben que estos no son parte del desarrollo típico. De esta manera, se evidencia que probablemente el motivo de sus reacciones emocionales podría deberse a una falta de conocimiento respecto a la razón de los comportamientos.

En suma, los relatos demuestran que, frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA, los hermanos con desarrollo típico suelen sentir distintas emociones, las cuales se caracterizan por ser de valencia negativa y desagradables.

b. Subcategoría 2 “Emociones frente a la noticia del diagnóstico”:

Esta subcategoría alude a los sentimientos del hermano con desarrollo regular al enterarse de la condición de su hermano con TEA.

Jennifer de 49 años comenta: *“... en ese momento era como miedo a algo que no conocíamos y también al rechazo de los amigos y las amigas porque no te digo que lo miraban y nosotros no sabíamos llevar eso...”*

Tamara 24 años refiere: *“Porque una vez que a nosotras nos dan el diagnóstico ya tuvimos que asimilarlo, obviamente que nos chocó bastante, pero poco a poco nos hemos ido adecuando y ahorita nos va perfecto, pero en ese momento yo sí sentía como que mucho miedo como que mucha tensión... sí, estábamos con mucho miedo porque no sabíamos mucho del tema...”*

Ramiro de 35 años señala: *“... me frustraba bastante que mi hermano no lograra alcanzar lo que yo quería que hiciera...”*

Maximiliana de 27 años comenta: *“Creo que también angustia porque mi mente no sabía primero qué tan llevadera podría ser su vida, que tan feliz iba a poder ser él, qué tanto iba a poder cómo adaptarse a la sociedad o en todo caso soportar cosas que la sociedad le pudiera hacer porque no todos son como tan abiertos ni buenos y angustia de poder también saber si es que va a poder en algún momento valerse por sí mismo, porque de hecho mis papás siempre van a estar, yo también voy a estar, pero la idea es que de todas formas uno crezca y pueda valerse por sí mismo. O sea, la angustia de cómo va a ser su vida después...”*

Ramiro de 35 años indica: *“... cierto temor que mi hermano por más que hiciera que se parezca a mí nunca lo conseguiría y eso me generó mucha preocupación y temor”.*

Tamara señala: *“Bueno, al comienzo como les digo sí fue bien difícil. Nosotros somos tres hermanos, yo tengo una hermana mayor, entonces con mi hermana sí nos preocupábamos bastante, bueno nos costaba asimilar que M no iba a crecer como un niño normal, que no iba a ir al colegio y como que iba a tener una vida social normal, ir a la universidad, casarse, tener hijos”.*

Dichos relatos se relacionan con lo que indica De Goñi (2015), al mencionar que el conocimiento del diagnóstico de TEA genera un gran impacto a nivel familiar; presentándose dentro de las emociones más comunes el temor, la frustración y la angustia. Serrano et al. (2013), Gómez (2020) y Watson et al. (2021) expresan que los hermanos con desarrollo típico pueden presentar miedo frente a la burla y comentarios desagradables realizados por sus amistades, así como, al rechazo y lo que estos puedan pensar a causa de las conductas de su hermano con TEA. Asimismo, presentan miedo a

lo desconocido y a la falta de conocimiento respecto al diagnóstico, lo que evidencia, según Moreno (2010), la necesidad de estar informados sobre la discapacidad de su hermano, motivo por el que la información debe ser presentada en un lenguaje claro y adaptado a la edad del hermano sin TEA.

Por otro lado, Serrano et al. (2013), afirma que la frustración es un sentimiento que suele manifestarse tras el recibimiento de la noticia del diagnóstico de TEA de su hermano. Y es pues que, pueden sentirse frustrados por no poder jugar, por tratar comunicarse con él y no lograr entenderlo o no hacerse entender, y por no tener la oportunidad de realizar ciertas actividades en comparación a otras familias.

Igualmente, dichos fragmentos coinciden con lo señalado por Peral (2013) y Moreno (2010) quienes indican que la noticia del diagnóstico de dicha condición implica para toda la familia un momento crítico con sentimientos de angustia y preocupación, más aún si no se posee un conocimiento claro de la condición y lo que ella conlleva. Asimismo, tal como señala Gómez (2020), la angustia y la preocupación pueden presentarse frente a los cuestionamientos sobre el futuro del hermano.

Los relatos de los entrevistados reflejan emociones de miedo, frustración, angustia y preocupación tras la noticia del diagnóstico de TEA. En relación con el miedo, algunos de los entrevistados podrían presentarlo ante la falta de conocimiento de dicha condición. Asimismo, lo experimentan ante el rechazo de sus amistades hacia su hermano con TEA, y algunos consideran que esta emoción se mantiene debido a que perciben ciertas carencias en el manejo del rechazo de los demás.

Por otro lado, la emoción de frustración tiende a manifestarse en el hermano con desarrollo regular al pensar que su hermano con TEA no cumple con sus expectativas; es decir, no logra hacer lo que él quisiera. Asimismo, después de recibir la noticia del diagnóstico, es posible que aparezca la angustia ante cuestionamientos acerca de la felicidad de su hermano con TEA, sobre todo si este último logrará alcanzarla y adaptarse a la sociedad, así como, qué tan llevadera sería su condición, si tuviese la capacidad de valerse por sí mismo, y la preocupación por su vida en el futuro. Por último, parece que algunos también experimentan preocupación ante la noticia al considerar que el hermano con TEA no tendría la capacidad de desarrollarse como un individuo sin alguna condición, así como, cumplir con los hitos y eventos socialmente esperados en el ciclo vital.

De la misma forma que las emociones frente a las primeras manifestaciones clínicas, las emociones que experimentan los hermanos con desarrollo típico frente a la noticia del diagnóstico son de valencia negativa; lo cual posiblemente podría estar atribuido a la renuncia de un hermano con desarrollo típico. Por otro lado, es importante destacar que el impacto e intensidad emocional en los hermanos con desarrollo regular se podría vincular a que dicha condición se encuentra dentro de la familia nuclear, lo que implicaría la convivencia en el día a día de estos.

c. Subcategoría 3 “Emociones frente a las intervenciones al hermano con TEA”:

Esta subcategoría se relaciona con los sentimientos del hermano con desarrollo típico respecto a las acciones de los profesionales especializados y programas de desarrollo dados en el hermano con la condición de TEA.

Ramiro de 35 años refiere: *“... sentía que mi hermano estaba alegre, lo veía alegre, contento, lo veía llegar con su mochila, su lonchera de refrigerio y eso a mí me ponía contento, satisfecho...”*

Sara de 22 años comenta: *“Cuando veía avances bien, contenta por él”.*

Maximiliana de 27 años indica: *“... por un lado alegría porque te das cuenta que es un avance...”*

Tamara de 24 años señala: *“... sentirme muy feliz y mucho más tranquila creo, definitivamente salimos muy felices cuando M terminó sus terapias en X, salimos muy agradecidos con ese centro la verdad...”*

María de 23 años afirma: *“... las terapias han sido un momento donde había tranquilidad porque R de verdad que respondió muy bien... o sea la verdad que entre comillas me daba tranquilidad, o sea el hecho de que mi hermano estaba como que desarrollando más sus capacidades y eso me daba tranquilidad, no puedo decirte algún ejemplo, pero sí, creo que tranquilidad”.*

En este sentido, esto se relaciona con lo hallado por Peral (2013) y Jara (2014) quienes refieren que los hermanos con desarrollo regular encuentran emociones positivas ante las intervenciones como la alegría, pues se evidenció que la experimentan al observar los avances y progresos en áreas como por ejemplo la comunicación y habilidades de autoayuda. Ello se vincula con lo postulado por Ekman (2003), al referir que la alegría

alude a una sensación de satisfacción al conseguir una meta y objetivo deseado, siendo en este caso, los avances del hermano con TEA.

De igual manera, Jara (2014) determinó que dentro de las experiencias emocionales de los hermanos con desarrollo típico frente a los avances de su hermano con TEA experimentan tranquilidad. Respaldando ello, se evidencia que a medida que la persona con TEA va creciendo, y su entorno percibe que no evoluciona como el resto, se genera desconcierto, intranquilidad y estrés (Troncoso et al., 2019).

Jennifer de 49 años señala: “... *me daba ilusión, que era como una esperanza de que él estaba avanzando, porque rápidamente se veía que avanzaba rápido, los cambios fueron rápidos...*”

Ramiro de 35 años manifiesta: “... *optimismo, satisfacción de que papá y mamá lo estaban logrando, básicamente eso...*”

Estos fragmentos son coherentes con los hallazgos de Jara (2014) quien afirma que los hermanos con desarrollo regular, si bien en un principio sienten emociones de ira, tristeza y culpa, finalmente, experimentan esperanza al ver sus avances tras las terapias.

En conjunto, a partir de los testimonios de los entrevistados, se puede deducir que las emociones experimentadas por las personas que poseen hermanos con TEA ante las intervenciones recibidas por estos últimos son de carácter positivo como la alegría, la tranquilidad y la esperanza.

La alegría y la tranquilidad son experimentadas -con mayor frecuencia- frente a la etapa en la que el hermano asistía a terapia, y presentaba avances y un desarrollo en sus capacidades gracias a la atención recibida en centros especializados. Igualmente, se experimenta esperanza y optimismo al notar cambios considerados como progresos en el hermano con esta condición, y al percibir que sus padres estaban logrando el objetivo, el cual era, que tenga avances.

Estos hallazgos reflejan los aportes de Albert Ellis sobre la teoría del ABC de la Terapia Racional Emotiva (TRE) para las emociones agradables y funcionales, y la perturbación emocional. Ellis sustenta que las personas tienen un conjunto de creencias (B) acerca de acontecimientos activadores (A); y estas B tienden a ejercer influencias relevantes y directas sobre sus consecuencias (C) emocionales y conductuales. Es así como, aunque los eventos activadores (A) a menudo parecen causar o contribuir a las C,

esto raramente es cierto, por lo que las B normalmente sirven como mediadores entre la A y la C y, por consiguiente, causan la C (Ellis y Grieger, 1990).

De esta manera, se puede encontrar un contraste en las emociones experimentadas por los hermanos con desarrollo regular en las diferentes etapas, pues frente a las primeras manifestaciones clínicas y la noticia del diagnóstico, estas suelen ser negativas; mientras que, frente a las intervenciones, comúnmente son positivas. A partir de ello, se podría inferir que, en un inicio, el panorama sobre el TEA del hermano constituye algo nuevo y desconocido para la familia, donde posiblemente poseen pensamientos irracionales y, por ende, emociones que generan perturbación emocional. Sin embargo, contando con un diagnóstico y orientación adecuada, es probable que se conlleve a pensamientos racionales y así, a experimentar sentimientos agradables. Cabe destacar que, la diferencia de edad entre los entrevistados y sus hermanos con TEA en este estudio no es un determinante en el tipo de emoción que sentirán en las diferentes etapas.

2. Categoría 2 “Pensamientos ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez”:

La categoría “pensamientos ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez” comprende las ideas, representaciones mentales y expectativas del hermano con desarrollo típico frente a la presencia del hermano con la condición de TEA. Esta categoría incluye tres subcategorías, pensamientos frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA, pensamientos frente a la noticia del diagnóstico y pensamientos frente a las intervenciones al hermano con TEA.

a. Subcategoría 1 “Pensamientos frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA”:

Esta subcategoría se refiere a las ideas y representaciones mentales del hermano con desarrollo regular ante las primeras características conductuales, de comunicación y de interacción del hermano con la condición del trastorno del espectro autista, previamente a su diagnóstico.

Andrea de 22 años señala: “*¿Qué está pasando? ¿Por qué habla así?*”

Maximiliana de 27 años indica: “*... porque no sabíamos si era algo normal o no*”.

Ramiro de 35 años comenta: *“... me preguntaba a mí mismo ¿por qué me había tocado esto? ¿Qué tenía mi hermano que no puede ser feliz conmigo?, esos cuestionamientos surgían siempre”*.

Andrea de 22 años refiere: *“Bueno, otra cosa también, eran los berrinches que lloraba y lloraba por horas, pataleaba, no había quién lo calme y nadie entendía qué le pasaba, entonces esas fueron como que las dos conductas como más llamativas, antes del diagnóstico obviamente, pero que eran como diferentes, extrañas, que nadie entendía”*.

Jennifer de 49 años expresa: *“... la verdad es que yo no entendía...”*

En relación con ello, Peral (2013) indica que, en su mayoría, los hermanos típicos presentan un bajo nivel de comprensión sobre aquellos comportamientos que presenta su hermano con TEA, lo cual genera dudas y confusiones, más aún frente a los primeros signos que llaman la atención. Asimismo, Gómez (2020), a través de estudios concluye que podrían surgir distintos cuestionamientos, entre los que se encuentra la falta de comprensión de los hermanos con desarrollo regular respecto al por qué les había tocado vivir bajo estas circunstancias.

En este sentido, los fragmentos de los entrevistados y lo señalado por los autores mencionados, evidencian que las personas que poseen hermanos con TEA suelen manifestar escaso entendimiento de las primeras características conductuales, de comunicación y de interacción de sus hermanos con la condición del espectro autista antes de ser diagnosticados. Frente a ello, tienden a presentar ciertos cuestionamientos o rumiaciones sobre qué es lo que le sucedía al hermano, las razones de ello, si se trataba de algo normal o no, e incluso el motivo por el que les había tocado dicha convivencia.

b. Subcategoría 2 “Pensamientos frente a la noticia del diagnóstico”:

Esta subcategoría alude a las ideas y representaciones mentales del hermano con desarrollo regular al enterarse de la condición de su hermano con TEA.

Julián de 41 años menciona: *“... que no se iba a poder desenvolver como cualquier niño de su edad, que no podría ir a un colegio normal se podría decir, un colegio entre comillas que lo puedan aceptar o un nido que lo puedan aceptar”*.

Tamara de 24 años refiere: *“... bueno nos costaba asimilar que M no iba a crecer como*

un niño normal, que no iba a ir al colegio y como que no iba a tener una vida social normal, ir a la universidad, casarse, tener hijos”.

Respecto a ello, frente a la noticia del diagnóstico, los contenidos de los pensamientos de los hermanos con desarrollo típico se vinculan a renunciar a presenciar el crecimiento esperado de un hermano (Jara, 2014; Peral, 2013).

Sara de 22 años indica: “... *creo que su diagnóstico no era algo que yo entendía tanto*”.

Tamara de 24 años refiere: “*Cuando M era chiquito era todo un mundo nuevo para nosotros. Nosotros no sabíamos nada del autismo... no sabía exactamente de qué trataba el autismo*”.

Maximiliana de 27 años comenta: “... *como que ya entiendo que hace esto porque es así, pero ¿Cuándo es que ya se adapta y es normal de nuevo?*”

Andrea de 22 años señala: “*¿Qué va a ser de él?, o sea ahorita es un niño, pero ¿Qué va a pasar cuando tenga 30? ¿Va a vivir solo?*”.

En relación con los fragmentos presentados de las entrevistas, estos son coherentes con los hallazgos de Gómez (2020), donde indica que las personas con hermanos con TEA presentan constantes rumiaciones y dudas relacionadas al futuro y desarrollo de su hermano. El TEA, debido a su complejidad, constituye una condición difícil de comprender para ellos donde el contenido de sus pensamientos evidencia una necesidad constante de poseer información sobre el diagnóstico (Martínez, 2017; Peral, 2013).

Es así como, los relatos de los participantes tras la noticia del diagnóstico van en concordancia con los autores, pues aparentemente reflejan pensamientos con relación a su hermano con TEA respecto a que no va a poder tener una vida ni un desarrollo similar a la que poseen las personas sin algún diagnóstico. En relación con ello, estos pensamientos se encuentran en los entrevistados que presentan mayor diferencia de edad con su hermano con TEA, lo cual puede estar vinculado a que por su edad podrían tener mayor consciencia de lo que implica tener un diagnóstico y, por ende, no ser un individuo neurológicamente típico. Por otro lado, los relatos suelen evidenciar una falta de comprensión de este, junto a un conjunto de cuestionamientos acerca del futuro del hermano debido a su condición.

c. Subcategoría 3 “Pensamientos frente a las intervenciones al hermano con TEA”:

Esta subcategoría refiere a las ideas y representaciones mentales del hermano con desarrollo regular respecto a las acciones de los profesionales especializados y programas de desarrollo dados en el hermano con la condición trastorno del espectro autista.

Maximiliana de 27 años menciona: *“... es como ¡Wow, qué avance!... siento que hay como un cambio, de todas maneras, siento que hay como estos pequeños grandes logros y formas de ser, que creo que sin la terapia y sin la ayuda no hubieran sido posibles, yo sí siento que M crece un montón en cada sesión y de hecho pregunta y cuestiona después de cada sesión y trae a la conversación sus sesiones...”*

Jennifer de 49 años refiere: *“... él estaba avanzando, porque rápidamente se veía que avanzaba rápido, los cambios fueron rápidos...”*

Ello refleja lo mencionado por Jara (2014), quien indica que los hermanos con desarrollo típico guardan expectativas de recuperación en relación con las terapias de sus hermanos con TEA, afirmando que estas conllevan a avances que dan posibilidad de que sean más independientes.

Bajo esta línea, se evidencia que, ante las acciones de los profesionales especializados y programas de desarrollo dados en el hermano con TEA, los hermanos con desarrollo regular suelen deducir que definitivamente se están alcanzando beneficios. Y es pues que, tienden a pensar que las terapias están contribuyendo y su hermano con TEA está logrando avanzar.

En suma, es importante destacar que los pensamientos ante la presencia del hermano con TEA durante su niñez, de igual manera, se pueden sustentar bajo la teoría de Ellis, quien postula que frente a una misma situación (A) las personas suelen presentar diferentes interpretaciones (B) sobre esta, donde el contenido de estas últimas va a determinar sus emociones y su intensidad -las cuales pueden variar de individuo a otro- (C) (Ellis y Grieger, 1990).

3. Categoría 3 “Comportamientos ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez”:

La categoría “comportamientos ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez” comprende las conductas del hermano con desarrollo típico ante la presencia del

hermano con la condición de TEA. Esta categoría incluye tres subcategorías: acciones frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA, acciones frente a la noticia del diagnóstico y acciones frente a las intervenciones al hermano con TEA.

a. Subcategoría 1 “Comportamientos frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA”:

Esta subcategoría alude a los comportamientos del hermano con desarrollo regular ante las primeras características conductuales, de comunicación y de interacción del hermano con la condición del trastorno del espectro autista, previamente a su diagnóstico.

Lucy de 27 años señala: *“Intentaba calmarlo, buscarlo, igual siempre estaba mi mamá por ahí ayudándolo, pero creo que como yo conectaba con B, yo intentaba buscarlo, abrazarlo, agarrarlo...”*

Ramiro de 35 años comenta: *“Eso significó para mí que sea un poco más cuidadoso...”*

Tamara de 24 años refiere: *“A veces, evitábamos que M vea luces o como que los estímulos que le causaban estas estereotipias; se lo quitábamos a M para que no tenga los movimientos...”*

María de 23 años indica: *“Sí, como te digo antes cuando era niña tal vez lo que yo quería era alejarme de mi hermano...”*

Andrea 22 años señala: *“Claro ¿Cómo actuaba yo cuando se portaba así? Siento que era más como evasiva, o sea me escondía, como intentaba tipo huir del lugar y cosas así. Obviamente cuando mi mamá estaba. Si estaba solo y estaba haciendo eso obviamente no lo iba a dejar ahí solo. Ahí yo también lo ayudaba, pero de que me acuerde si creo que era más como que huía del tema”.*

Se observa que dichos fragmentos aluden a dos tipos de comportamientos distintos. Por un lado, algunos entrevistados poseen una conducta de huida debido a su condición y, por otro lado, otros tienen una tendencia de cuidado hacia su hermano con TEA, siendo esta última la que se presenta en mayor medida. Estas conductas de cuidado podrían explicarse por una mayor diferencia de edad entre el entrevistado y su hermano con TEA; pues al haber esta distancia entre las edades, el hermano neurológicamente típico tiene una probabilidad más alta de sentir responsabilidad por su hermano menor. Asimismo, en relación a la conducta de huida, esta podría explicarse por una falta de conocimiento

sobre el diagnóstico del hermano, pues los entrevistados podrían percibir que se trata de un mal comportamiento.

Ello coincide con lo referido por Pérez y Verdugo (2008), quienes sostienen que las reacciones de los hermanos con desarrollo típico suelen ser variables. Es así como, Losada (2015) indica que algunas familias se orientan a la protección psicosocial de cada uno de sus integrantes. Específicamente, Merino et al. (2012), Martínez (2017) y Reyes et al. (2021) señalan que, en varios casos, los hermanos de personas con la condición de TEA presentan comprensión y responsabilidad, por lo que adoptan un rol cuidador. Mientras que los hallazgos de Lercari y Vargas (2021), sustentan que los hermanos sin TEA han demostrado actitudes de rechazo hasta un distanciamiento hacia su hermano que podrían estar acompañados de sentimientos negativos.

b. Subcategoría 2 “Comportamientos frente a la noticia del diagnóstico”:

Esta subcategoría refiere a las conductas del hermano con desarrollo regular al enterarse de la condición de su hermano con TEA.

Lucy de 27 años indica: *“me volví más atenta a él, a ayudarlo, a lo que necesite...”*

Tamara de 24 años refiere: *“Yo ayudé varias veces a mi mamá en buscar colegios, en buscar centros de lenguaje, pero no fue que evité el tema, y como que me haya querido distraer y dejar de lado este tema, creo que fue todo lo contrario”.*

Ello guarda vínculo con lo afirmado por Losada (2015), pues indica que los hermanos aprenden a cooperar con ellos estableciendo una relación de “aliados”.

Tamara de 24 años indica: *“... nos empezamos a informar un montón sobre el autismo ... poco a poco nos hemos ido informando sobre el tema, gracias al colegio también, que nos daba charlas y todo eso”.*

Maximiliana de 27 años señala: *“Pero mi mamá aparte ha leído un montón de libros para poderse informar porque sí son como un mundo diferente y yo también he leído no libros, pero me informé también por mi cuenta...”*

Ramiro de 35 años menciona: *“... lo que preguntaba en ese momento era: Mamá, papá ¿Por qué L salta? ¿Por qué se para encima del mueble, la ventana? ¿Por qué él grita? ¿Por qué L siempre está palmoteando las paredes, pintando las paredes?”.*

Estos testimonios confirman la propuesta de Buenhombre (2018) y Reyes et al. (2021), cuando afirman que los hermanos sin discapacidad adquieren y amplían sus conocimientos al indagar e investigar sobre el diagnóstico de TEA; e incluso intercambian conocimientos y experiencias con los padres generando así, estrategias de contención para cuidarlos y protegerlos.

En suma, se puede inferir que, contando con un diagnóstico establecido, aparentemente disminuye la conducta de huida en los hermanos. Ello debido al conocimiento de la existencia de una condición -lo cual podría estar relacionado con que hay mayor consciencia de que no se trata de un mal comportamiento, sino que es parte del diagnóstico-, y aparece una conducta de ayuda al mismo.

Asimismo, en mayor medida, aparecen conductas donde los hermanos pasan a adoptar un rol de investigador, estando más presentes e involucrados, lo cual podría vincularse con las emociones de preocupación, miedo y angustia características en esta etapa. Además, cabe recalcar que los medios para informarse son distintos entre los entrevistados. Mientras más años se llevan con su hermano con TEA, y por ende, su edad es mayor, sus recursos y fuentes para investigar son mayores en comparación a quienes se llevan menos cantidad de años, y por ende son menores.

c. Subcategoría 3 “Comportamientos frente a las intervenciones al hermano con TEA”:

Esta subcategoría alude a las conductas del hermano con desarrollo típico respecto a las acciones de los profesionales especializados y programas de desarrollo dados en el hermano con la condición trastorno del espectro autista.

Ramiro de 35 años comenta: “... *casino léxico creo que le llamábamos en esa época y con ello ayudábamos a mi hermano durante las tardes a reforzar los significados y los vocablos*”.

Julian de 41 años refiere: “... *yo asistía a las charlas de hermanos en el X*”.

Andrea de 22 años indica: “*Sí, o sea de hecho. No a todos, no creo que haya ido a todos, pero a varios de los terapeutas que lo han visto y todo, he ido de todas maneras. Y sí, o sea, obviamente también me ayudaban a mí, como que me decían: si él hace esto es recomendable que hagas esto*”.

Kike de 18 años menciona: *“Cuando éramos chiquitos teníamos unas fotos de lo que sea por toda la casa, entonces teníamos agua y él cuando te decía gua-gua señalaba la foto de la botella de agua o lo que sea...”*

De los testimonios se deduce que los entrevistados participan dentro de las intervenciones dadas a su hermano con TEA, motivo por el que es posible que haya una intención de formar parte de su desarrollo y aprendizaje, y finalmente, su bienestar. Asimismo, algunos evidencian apertura a recibir indicaciones por parte de los profesionales en beneficio de su hermano como para ellos mismos. Ello concuerda con los hallazgos por Baña (2015), quien resalta la importancia de involucrar a todos los miembros de la familia en las intervenciones del hermano con TEA. Y es pues que, una adecuada información y educación conlleva a un mayor aprendizaje con una menor tendencia al estrés e insatisfacción por parte de los miembros.

Finalmente, en cuanto a estas tres categorías, emociones, pensamientos y comportamientos, es importante recalcar que irán cambiando según el contexto y los eventos en que la persona se encuentre; por lo cual, frente a las primeras manifestaciones clínicas, frente a la noticia del diagnóstico y frente a las intervenciones al hermano, estos tres de los hermanos resultan ser diferentes. Y es pues que, como postula la Terapia Racional Emotiva Conductual de Ellis (1962), las percepciones y evaluaciones - pensamientos- de los sucesos -eventos-, son los que principalmente moldean las reacciones emocionales y comportamentales frente a los mismos -reacciones que, a su vez, están influenciadas entre sí- (Vernon y Doyle, 2018).

4. Categoría 4 “Repercusiones de la convivencia con un hermano con TEA durante su niñez”:

La categoría “repercusiones de la convivencia con un hermano con TEA” comprende las consecuencias percibidas por el hermano con desarrollo regular ante la presencia del hermano con la condición de TEA. Esta categoría incluye tres subcategorías: aprendizajes de tener un hermano con TEA, significado de tener un hermano con TEA y consecuencias negativas ante la presencia de un hermano con TEA.

a. Subcategoría 1 “Aprendizajes tras poseer un hermano con TEA”:

Esta subcategoría abarca las enseñanzas adquiridas por el hermano con desarrollo típico tras la vivencia de poseer un hermano con la condición de TEA.

Ramiro de 35 años señala: “... *totalmente de aprendizaje, nunca se deja de aprender con un joven con autismo dentro y fuera de la casa, es un aprendizaje para toda la vida*”.

Andrea de 22 años comenta: “... *o sea pienso que yo he aprendido un montón como que de él y de todas las cosas... o sea creo que me ha enseñado un montón ... sí creo que yo he aprendido un montón de eso de todas maneras...*”

Dichos fragmentos coinciden con lo que refieren Ruiz y Tárraga (2015), donde sustentan que las personas que poseen un hermano con TEA se benefician y rescatan aprendizajes valiosos de esta vivencia, los cuales probablemente no tendrían si este no tuviera dicho diagnóstico.

Es así como, todos los entrevistados, adquieren diversos aprendizajes, a partir de la vivencia de tener un hermano con TEA, siendo ello un aspecto que puede continuar toda la vida.

Tamara de 24 años indica: “*Bueno, definitivamente he podido aprender muchísimo de lo que es el autismo y la importancia que tiene hoy en día hablar sobre eso, porque en verdad estamos en un país que para ser inclusivo falta muchísimo trabajar eso y no solo con los niños autistas, también con los niños de síndrome de Down, entonces yo pienso que he podido aprender muchísimo de esa experiencia*”.

Andrea de 22 años refiere: “*Bueno, además de aprender un montón sobre el TEA, o sea aprendes, es parte de tu vida, entonces aprendes un montón. Bueno y también, de las terapias, o sea del trastorno en general como que aprendes un montón y todo*”.

Vinculado a ello, se evidencia que parte de la convivencia de un hermano con TEA puede implicar la adquisición y ampliación de conocimientos no solamente acerca de la conceptualización de dicha condición, sino también, otros aspectos complementarios tales como las intervenciones, la inclusión, entre otros. Dicho ello, se podría afirmar que la experiencia de la convivencia de un miembro con TEA podría conducir a un aprendizaje teórico sobre lo que este implica. En este sentido, las narraciones de los

entrevistados coinciden con lo postulado por Buenhombre (2018) y Watson et al. (2021), quienes indican que las personas que poseen un hermano con TEA logran adquirir y ampliar sus conocimientos al aprender e investigar acerca de dicho diagnóstico.

Ramiro de 35 años refiere: “... *nosotros nos tenemos que adaptar a la forma cómo él expresa sus necesidades*”.

Julián de 41 años menciona: “... *un proceso mutuo de la familia y de él, de conocernos y de aprender sus vivencias, su forma de ver las cosas a través de sus ojos*”.

Andrea de 22 años señala: “... *o sea siento que he aprendido a relacionarme con él de una manera que probablemente no me relaciono con nadie ... entonces sí siento que yo he desarrollado también, eso como tacto, no sé si decirle así, pero esa forma de relacionarte*”.

Lucy de 27 años indica: “... *teníamos como que aprender a convivir con él y con su condición*”.

Los testimonios de los entrevistados se relacionan con los hallazgos de Troncoso et al. (2019), quien determinó que las personas que poseen hermanos con la condición de TEA tienen la capacidad de adaptarse a las diferentes necesidades de este último. Igualmente, Martínez y Bilbao (2008), señalan que la presencia de un individuo con TEA en el sistema familiar conlleva al desarrollo emocional y psicosocial de sus hermanos, debido a la capacidad que poseen para adaptarse. Los hermanos logran aprender a interpretar el comportamiento de su hermano con TEA, y a aceptar que las personas con esta condición poseen un modo distinto de procesar la información. Y es que, los hermanos sin discapacidad se ajustan a las circunstancias ya sea debido al conocimiento de la condición, o de la adecuación frente a la experiencia. Ello a fin de mantener y fomentar el crecimiento psicosocial de su hermano con dicho trastorno (Lercari y Vargas, 2021; Troncoso et al., 2019).

En este sentido, una de las principales enseñanzas percibidas por algunos entrevistados se encuentra relacionada al desarrollo de la capacidad de adaptarse a la situación compleja que puede llegar a ser la convivencia con un hermano con TEA. De esta manera, podrían lograr responder a las características y demandas de este último, lo que a su vez permite que adecuen la forma en la que se relacionan e interactúan con su hermano, siendo esta única y excepcional, en comparación de personas sin ninguna condición.

María de 23 años señala: *“Paciencia, me ha traído harta paciencia, me ha traído sensibilidad, creo que todas las cosas positivas”.*

Julián de 41 años comenta: *“... ser mucho más tolerante y tolerancia a la frustración se podría decir, ser paciente, entenderlo, paciencia, también aprendes a ser paciente”.*

Tamara de 24 años indica: *“He podido también, aprender a ser más paciente con mi hermano, lo más importante creo que es haber sido un buen apoyo para mis papás durante todo el proceso...”*

Sara de 22 años refiere: *“Sí, como que optimismo, o sea todas las personas tienen la capacidad de mejorar y de salir adelante y eso. O sea, como que a pesar de que mi hermano tiene autismo como que, si he visto un cambio, una mejora ahí, como que me mantengo optimista como que con eso”.*

Tamara de 24 años menciona: *“Entonces yo creo que algo bueno ha sido darle calma a mis papás y decirles que todo va a salir bien. M no es un niño enfermo, el autismo no es una enfermedad, M no es que esté sufriendo, no es que la esté pasando mal, entonces nos tocó a nosotros y simplemente para adelante, porque si nos quedamos estancados y todos tristes pensando en que la vida va a ser horrible, no creo que sea la idea”.*

Andrea de 22 años indica: *“Si bien puede ser difícil aceptar el diagnóstico, sabes qué es eso y puedes investigar lo que tiene y lo que es y puedes seguir adelante, puedes aceptarlo”.*

Jennifer de 49 años comenta: *“... algunas personas que hoy en día me comentan que tienen hermanos o hijos con enfermedades o con diferentes discapacidades, contarles cómo puede ir cambiando la vida, evolucionando, mejorando y que no todo está perdido y que siempre hay una puerta y que siempre se puede hacer algo para mejorar y que no es el fin”.*

María de 23 años señala: *“... algo que nos caracteriza a nosotros los hermanos con algún chico con discapacidad, es que somos muy empáticos...”*

Maximiliana de 27 años refiere: *“Sí, totalmente, creo que me ha hecho una persona mucho más empática... y, por otro lado, es el tema de la empatía que creo que es lo principal que ha repercutido en mí y algo que valoro mucho de esta experiencia que he vivido con M que de todas maneras es una experiencia, esa la he vuelto más empática y ayudarme a ver la vida y a los demás con más empatía”.*

Sara de 22 años menciona: *“Yo creo como que, a tener más tolerancia, a ser más empática, a apreciar las diferencias”*.

Frente a ello, los hallazgos realizados por Shoji (2018) coinciden con lo mencionado por los entrevistados, pues muestran que los hermanos con desarrollo regular rescatan haber desarrollado paciencia debido a que poseen un hermano con TEA. Asimismo, de no poseer un hermano con esta condición, estos consideran que no hubieran logrado desarrollarla a tal magnitud. De la misma forma, Jara (2014), Reyes et al. (2021) y Watson et al. (2021) indican que aquellas personas que poseen hermanos con TEA suelen desarrollar diversas habilidades sociales, como la tolerancia, optimismo y empatía. Igualmente, estos altos niveles de empatía facilitan el desarrollo de conductas prosociales en contraste con el resto (González, 2018).

Cabe mencionar que la mitad de los entrevistados indican haber desarrollado paciencia y optimismo; la mayoría expresan haber adquirido una tendencia a la adaptación, y algunos, empatía y conocimientos sobre la condición del TEA.

En suma, si bien parece que los hermanos con desarrollo típico alcanzan la adquisición de aprendizajes teóricos, también, inherentemente pueden desarrollar habilidades blandas y valores que contribuyen a su desarrollo personal, lo cual favorece las interacciones y las relaciones saludables con las demás personas -donde se incluye a los hermanos con TEA-. Asimismo, es importante destacar que algunos entrevistados consideran que estos aprendizajes son producto de la convivencia con una persona con dicha condición; de lo contrario, consideran que estos no se hubieran adquirido.

b. Subcategoría 2 “Consecuencias negativas ante la presencia de un hermano con TEA”:

Esta subcategoría abarca las repercusiones percibidas como desagradables del hermano con desarrollo regular tras poseer un hermano con la condición del espectro autista.

Lucy de 27 años menciona: *“... creo que me he dado cuenta ahora que quizás sí me afectó en algún momento que lo engrieran tanto, que toda la atención estuviera en él. Yo lo direccioné más hacia que tengo que ser responsable, cuidarlo y qué sé yo, y como que yo también tengo que cuidar a mi hermano”*.

Jennifer de 49 años indica: *“... yo veía por ejemplo a mis compañeras compartir tiempo con sus mamás, yo era niña, sin embargo, yo no podía hacerlo porque mi mamá estaba avocada a mi hermano...”*

Sara de 22 años comenta: *“Entonces sí creo que es algo que me afectó, que de hecho tipo me afecta hasta ahora, que tampoco tanto, pero sí lo he conversado con mi psicóloga y todo, porque sí sentía en ese momento que toda su atención fue hacia él y perdí como que esa amistad, ese papá amigo, que de hecho es que lo entiendes, lo necesita, pero a la vez es como que yo también lo necesito, yo también lo quiero, entonces como que me frustró, me afectó y creo que eso”.*

Conjuntamente, los relatos de los entrevistados guardan similitud con los aportes de Martínez (2017), quien sugiere que hay casos en los que la llegada de un niño con TEA al sistema familiar puede ir acompañada con una reducción de la disponibilidad parental, lo cual puede transmitir a los hermanos con desarrollo típico el sentimiento de pasar a un segundo plano. Ello podría generar celos, rabia y frustración por parte de los hermanos con desarrollo regular. Asimismo, Mailick y Orsmond (2009) señalan que las personas que poseen un hermano con TEA se sienten aislados y solos en comparación a personas que poseen hermanos con otras condiciones. Ello, podría sustentarse a partir de los hallazgos de Martínez y Bilbao (2008), quienes señalan que los padres se centran en las intensas necesidades del hijo con TEA, lo que podría producir que se pase por alto las del hermano sin dicha condición.

Esta situación se puede explicar, debido a que el TEA constituye una condición altamente demandante hacia el grupo de personas que principalmente rodean a quien la padece. El individuo con TEA necesita constante apoyo para lograr comunicarse, interactuar y comprender el mundo; por lo cual, es probable que los padres perciban que el hijo con la condición es quien requiere un mayor cuidado. Cabe recalcar que, sin intención alguna, como consecuencia de ello, se pueden generar implicancias en el hermano sin TEA tales como soledad y aislamiento, e incluso, emociones de valencia negativa hacia el hermano con TEA como celos y frustración. Igualmente, es probable que algunos hermanos sin TEA perciban que están perdiendo parte de la relación con sus padres.

Andrea de 22 años refiere: *“Y bueno, otro tema podrían ser como mis relaciones familiares que ahí sí pienso que fue algo que afectó de todas maneras porque yo vivía*

con miedo a mi mamá y mi mamá también vivía de mal humor con todos, creo que es el ámbito que más me afectó en verdad”... de hecho sí creo que ellos trataban de tener algunos momentos, o sea peleas como que mi mamá siempre decía: todo lo que tengo que hacer, todos los sitios que lo tengo que llevar y tú solo trabajas y solamente pagas y piensas que con eso ya es suficiente y en verdad no le preguntas nada”.

Lucy de 27 años señala: *“Mis papás bueno no sé qué más estaría pasando en su matrimonio, pero sí me acuerdo como que las peleas alrededor de estos momentos tensos en los que le gritaban a B...”*

Los relatos de los participantes reflejan los hallazgos de Baña (2015) quien señala que, ante la condición de TEA, la familia debe manejar diversas situaciones, las cuales pueden resultar conflictivas. Dicho diagnóstico podría alterar las relaciones y el ambiente de la familia generando peleas, principalmente entre los padres, debido a una diferenciación rígida en sus roles. En ocasiones, la madre es la que cumple el rol de cuidar y atender al hijo con esta condición, mientras que el padre suele estar trabajando fuera de casa, lo que podría generar que padezca estrés en mayor medida (De Goñi, 2015; Merino et al., 2012; Troncoso et al., 2019).

Es así como, los fragmentos de los entrevistados demuestran que la presencia de un miembro con TEA puede generar un impacto a nivel familiar, ya que se podrían producir conflictos entre sus miembros, principalmente entre los padres, debido a la falta de involucramiento de alguno de estos. Con relación a ello, se puede inferir que esta tensión en la relación conyugal influye en el trato hacia el miembro con TEA y en las emociones del hermano con desarrollo típico, siendo estas de valencia negativa como el miedo.

Lucy de 27 años indica: *“... me fui dando cuenta que yo no quería ser un problema más, o sea ya mis papás tenían este problema porque también como que les trajo mucha tensión a su matrimonio, y creo que yo me ponía la presión de ser la hija perfecta porque yo no puedo ser un peso más”.*

Sara de 22 años comenta: *“... veía que mi hermano era el que le traía los problemas, dije como que, de manera inconsciente, pero habré dicho: yo no voy a traerles problemas, o sea yo tengo que ser buena en esto y esto”.*

Maximiliana de 27 años señala: *“No es que sea algo en particular, pero sí como que me retraje un poco en ser menos abierta a lo que les comentaba a mis papás, justamente*

ese tema que no quería cargarlos con otra cosa porque ya tenían bastante con M, entonces sí creo que hubo un tiempo en donde me alejé y duró bastante... o sea me abstraje un poco y empecé como que a contar únicamente cosas buenas que me pasaban, más que problemas o cosas que me preocupaban, porque no quería que ellos tuvieran una preocupación adicional”.

Ante ello, es posible que los entrevistados consideren que el hermano con esta condición puede ser un problema y una preocupación para los padres, motivo por el tienden a mantener sus propias dificultades al margen de estos para no sobrecargarlos. Asimismo, se logra evidenciar que frente a la tensión que perciben en sus padres, es posible que solo les comparten información agradable, y buscan sobresalir en diferentes ámbitos para aliviarla.

Es así como Merino et al. (2012) señala que, en ciertas familias, hay una tendencia de precaución en los hermanos con desarrollo regular a fin de no molestar o no intensificar la carga familiar, evitando causar problemas, comunicar sus preocupaciones y emociones desagradables a sus padres, e incluso suelen mostrarse brillantes.

Julián de 41 años refiere: “... a mis amigos del colegio, yo conozco a sus padres al igual que ellos a los míos, y había reuniones sociales a las cuales iban con los hijos y no solo los hijos de los que estaban en el salón sino con los hermanos, y ahí ya no íbamos”.

Jennifer de 49 años comenta: “Nadie podía ir a mi casa porque M gritaba, mi mamá se molestaba, ella no quería tener a nadie metido en la casa y tampoco yo podía ir a la casa de mis compañeros con mis amigas porque mi mamá decía: ¿Te vas a ir?, ponte a jugar con tu hermano”.

Estos discursos se vinculan con lo que indica Greenwood (2018) donde refiere que las personas que poseen hermanos con la condición de TEA tienen dificultades sociales significativamente mayores que el resto. De igual manera, se relaciona con lo que sustenta Troncoso et al. (2019), quien afirma que la presencia de un miembro con este trastorno podría generar cambios constantes en la vida del grupo familiar, como restricciones en la vida social, pudiendo incrementar el aislamiento y la soledad.

Por tanto, se evidencia que la convivencia con un hermano con TEA puede tener repercusiones en el área social del hermano con desarrollo típico, pues debido a sus manifestaciones clínicas, los padres tienden a restringir al hermano sin TEA la posibilidad

de tener oportunidades de interacción y socialización con sus pares. Además, puede que los padres les otorguen la responsabilidad de pasar tiempo con el hermano con dicha condición, lo cual a su vez puede potenciar estas limitadas interacciones con el grupo de pares.

En suma, como se ha demostrado a partir de los relatos de los entrevistados, el impacto social tras la presencia de un miembro con TEA no se manifiesta de una manera única, sino esta puede variar de un individuo a otro: aislamiento y disminución de socialización con los pares.

c. Subcategoría 3 “Significado de poseer un hermano con TEA”:

Esta subcategoría comprende la apreciación del hermano con desarrollo regular respecto a la vivencia de poseer un hermano con la condición del trastorno del espectro autista.

Ramiro de 35 años señala: *“Una etapa de recuerdos con sentimientos marcados de felicidad. También momentos encontrados porque habían espacios muy difíciles porque no lograba llegar a seguir las indicaciones que debía, entonces todo es un proceso de aprendizaje. Como un vaivén, momentos buenos, momentos malos...”*

Sara de 22 años refiere: *“O sea como que ha tenido sus cosas de todas maneras que me han molestado, que me han dolido, pero dentro de todo rescato como que lo positivo que me ha dado”.*

María de 23 años indica: *“Es una montaña rusa de verdad, es bonito, o sea mirando atrás ya con la edad que tengo, o sea como te digo, como que tengo sentimientos encontrados en el hecho que al inicio no aceptaba a mi hermano, pero ese tema de cómo uno crece y el tema de cómo uno va aceptando y el hecho de que es mi hermano. Creo que, si bien ha habido momentos difíciles, o sea creo que como familia también, los hemos logrado superar. El hecho que R se haya desarrollado al máximo de sus capacidades y todos los días nos sorprende con todas las locuras que hace, o sea es increíble...”*

En relación a ello, dichos fragmentos se encuentran asociados a lo encontrado por Greenwood (2018) quien indica que puede haber aspectos tanto positivos como negativos de crecer con un hermano con TEA. Por otro lado, dicho diagnóstico podría alterar las relaciones y el ambiente de la familia, debido a que se encuentran en una realidad no

deseada, pues se dan una serie de cambios sobre las expectativas de esta. Sin embargo, es común que dichas alteraciones decrezcan a medida que se familiaricen con el trastorno y acepten su presencia (Baña, 2015; De Goñi, 2015). De esta manera, si bien en un inicio la presencia de un miembro con TEA puede constituir una situación compleja, finalmente, las familias también alcanzan a tener una percepción positiva (Buenhombre, 2018).

En este sentido, tomando en cuenta lo fundamentado por los participantes de este estudio, a pesar de que la convivencia con el hermano con TEA ha constituido un periodo complejo, destacan momentos de felicidad, debido a los avances del hermano con TEA, la superación de la familia en relación con las dificultades presentadas por este último, y los aprendizajes adquiridos a lo largo del proceso.

Kike de 18 años comenta: *“Yo creo que es parte de lo que soy, o sea si toda mi vida he crecido con esta mentalidad de que tengo a un hermano con autismo y eso, y siempre he sabido cómo sobrellevarlo y para mí es algo normal, yo creo que es parte de lo que yo soy...”*

Lucy de 27 años refiere: *“... creo que definitivamente me ha formado a ser quien soy, pero de todas maneras B tiene un rol bien grande en quién soy yo”.*

Jennifer de 49 años afirma: *“... todo lo que significó es lo que soy ahora, o sea todo eso significó la persona que soy”.*

Vinculado a ello, Reyes (2013) y Losada (2015) indican que los miembros del grupo familiar son transmisores de valores, normas y pautas de comportamiento que influyen en el desarrollo de la personalidad de cada individuo, y componen la relación y el comportamiento de las personas con la sociedad. Y es pues que, el hermano con TEA influye en el crecimiento y desarrollo personal de los hermanos con desarrollo típico.

De esta forma, se observa que los entrevistados tienden a considerar que la presencia de su hermano con TEA cumple un rol que ha sido determinante en la persona que son hoy en día y, por ende, en el desarrollo de su identidad y sentido de valía individual.

Los resultados de la presente investigación demuestran que, las emociones, los pensamientos y los comportamientos de los hermanos con personas con TEA durante su niñez, suelen variar de acuerdo con la etapa (primeras manifestaciones clínicas, diagnóstico e intervenciones) en que se encuentren. De igual manera, la convivencia con

un hermano con TEA constituye una vivencia marcada al mismo tiempo por momentos de dificultades, aprendizajes y significados para los hermanos, los cuales puede que no se tendrían si el hermano no tuviera dicho diagnóstico.

Finalmente, sobre las limitaciones encontradas en la presente investigación, se identificó que, si bien al realizar un estudio de carácter cualitativo los investigadores deben tener como base el principio de bondad de la información -que consiste en creer en los datos proporcionados por la muestra-, fue importante tener en cuenta la posibilidad de que la información acerca de las vivencias de los sujetos no sea totalmente veraz. Ello debido a que, para algunos, pudo constituir una temática delicada y sensible, ya que sus experiencias puede que no sean del todo positivas. Además, con relación a esta última idea, algunas personas que cumplían con las características de la muestra se negaron a participar en la investigación, lo que dificultó la selección de esta.

Asimismo, la información proporcionada por la muestra implicaba recordar vivencias que acontecieron años atrás, lo cual podría implicar dificultades en la precisión de los datos. Es así como, se observa una limitación a nivel metodológica, donde sería importante que los hermanos con desarrollo típico tengan mayor diferencia de edad con el hermano con TEA. Bajo esta misma línea, otra limitación pudo considerarse que la edad de la muestra no correspondió a la misma etapa de desarrollo. Ello resultaría fundamental, pues el discurso y por ende, la información brindada por los participantes del estudio puede variar tomando en consideración la etapa de desarrollo a la que pertenecen, pudiendo llegar a ser la madurez un posible agente de influencia. Además, no se consideró el grado de TEA -grado 1, grado 2 y grado 3- de los hermanos con esta condición, motivo por el cual no se realizó un contraste de sus resultados.

Por último, debido al presente contexto de crisis sanitaria COVID-19, las entrevistas se realizaron de manera virtual, lo que dificultó la observación de la conducta no verbal, la cual es relevante, debido a que provee información adicional a lo emitido de forma oral. Finalmente, son escasas las investigaciones realizadas en el Perú en relación con el TEA, específicamente aquellas que podrían haber sido empleadas como antecedentes.

CONCLUSIONES

Actualmente, el aporte de estudiar las vivencias de hermanos de personas con TEA radica en que son numerosas las familias que cuentan con un miembro con esta condición. Dicho diagnóstico supone desafíos para quien lo padece y para quienes lo rodean, donde se incluyen a los hermanos con desarrollo regular. Los estudios se centran en las vivencias particularmente de los padres y de su impacto en la dinámica familiar; y aquellos sobre las vivencias de los hermanos con desarrollo típico son pocos a nivel internacional y en Lima Metropolitana inexistentes. Por ello, a partir de los resultados obtenidos se concluye que es necesario ampliar los conocimientos y realizar intervenciones a fin de promover el bienestar de los hermanos con desarrollo regular y no regular.

Los resultados de la investigación corresponden a la información obtenida a través de los participantes entrevistados que componen la muestra, por lo cual, la generalización es inviable.

Con relación al objetivo de describir y analizar las vivencias de las personas que poseen hermanos diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista durante su niñez, en Lima Metropolitana, se logró concluir lo siguiente:

- Frente a las primeras manifestaciones clínicas y la noticia del diagnóstico del hermano con TEA, se percibe que los hermanos sin discapacidad podrían experimentar emociones como molestia, vergüenza, tristeza, preocupación, miedo, frustración, angustia; ello, aparentemente debido a que dicho trastorno es algo nuevo y desconocido por ellos. Ante las intervenciones, se podría indicar que suelen experimentar emociones como alegría, tranquilidad y esperanza; pues se tiene más información sobre el diagnóstico, y se evidencian avances ante la atención recibida. Aparentemente, la diferencia de edad entre los entrevistados y sus hermanos con TEA no determina el tipo de emoción que sentirán en las diferentes etapas.
- En cuanto a los pensamientos ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez, frente a las primeras manifestaciones clínicas, los hermanos con desarrollo típico tienden a presentar diferentes cuestionamientos sobre estas. Luego, frente a la noticia del diagnóstico, el contenido cognitivo podría evidenciar falta de comprensión acerca de su condición, dudas acerca del futuro, y la idea sobre su incapacidad de

alcanzar un desarrollo típico. Los entrevistados que presentan mayor diferencia de edad con su hermano con TEA son quienes presentan esta última idea, pues podrían tener mayor conciencia sobre lo que implica poseer un diagnóstico. Finalmente, al empezar las intervenciones sobre el hermano con TEA, suelen surgir pensamientos sobre los beneficios de estas.

- Frente a las primeras manifestaciones clínicas y la noticia del diagnóstico del hermano con TEA, los hermanos con desarrollo regular presentan comportamientos que podrían reflejar una tendencia de cuidado hacia este, y otros, conductas de huida. Asimismo, se observó que cuanto mayor sea la distancia de edad entre los hermanos, hay una mayor posibilidad de un comportamiento de cuidado. Sin embargo, tras el diagnóstico, la conducta de huida desaparece progresivamente y parece tener un rol de investigador. El cual parece que se presenta en mayor medida mientras la diferencia de edad sea mayor. En cuanto a las intervenciones, se podría concluir que se involucran en estas para formar parte del desarrollo del hermano con TEA.

En relación con el objetivo de describir las repercusiones ante la presencia de hermanos diagnosticados con TEA durante su niñez, en Lima Metropolitana, se logró concluir lo siguiente:

- Poseer un hermano con el diagnóstico de TEA, podría considerarse como una experiencia de aprendizajes constantes sobre el mismo diagnóstico, así como también, una experiencia para desarrollar competencias o cualidades como la capacidad de adaptación, paciencia, optimismo y empatía.
- Los hermanos con desarrollo típico tenderían a percibir que tener un hermano con TEA ha conllevado a recibir menos atención por parte de sus padres, peleas entre los miembros del grupo familiar -sobre todo, entre los padres-, y preocupación por no querer llegar a generar un problema. Asimismo, indican consecuencias de impacto social, las cuales engloban el aislamiento y disminución de la socialización.
- Los hermanos de personas con TEA podrían considerar que dicha vivencia está caracterizada por ser compleja, pero también, marcada por momentos positivos y de felicidad; y a su vez, esta ha determinado lo que son hoy en día como personas.

RECOMENDACIONES

A continuación, detallaremos las recomendaciones:

- Al identificarse una menor atención por parte de los padres hacia el hijo con desarrollo regular, lo cual conlleva a un malestar en este, se sugiere que, por un lado, los padres establezcan espacios para compartir actividades placenteras únicamente con su hijo con desarrollo típico, y por otro lado, que brinden información de la condición y las necesidades del hermano con TEA, enfatizando en que no se debe a un desinterés o a un menor nivel afecto por ellos. Ello incrementa las posibilidades de bienestar emocional en el hermano neurológicamente típico.
- Debido a que las emociones de valencia negativa frente a las primeras manifestaciones clínicas y noticia del diagnóstico evidencian ser generadas por una falta de conocimiento, sería oportuno que los hermanos con desarrollo típico asistan desde una temprana edad a talleres para hermanos. Sería favorable que se les brinde información acerca del TEA; estrategias para aceptar y afrontar el diagnóstico –por ejemplo, la manera de lidiar con sus amistades–; y se les otorgue un espacio para expresar sus emociones y poder obtener contención y validación.
- También, sería importante que los hermanos con desarrollo regular de individuos con TEA se encuentren informados de los avances y progresos de este último, pues se ha identificado que, al hacerlo, experimentan emociones positivas como la alegría, tranquilidad y esperanza.
- Se sugiere que los padres se aseguren que, desde pequeños, los hermanos con desarrollo típico cuenten con una red de apoyo -ya sea del ámbito familiar como de ámbito amical-, la cual podrá brindar soporte a las vivencias desagradables que estos últimos consideran experimentar con respecto a su hermano con TEA.
- Finalmente, sería favorable que los hermanos con desarrollo típico dediquen un tiempo para realizar actividades de su agrado e interés, a fin de contar con una vía externa en la que puedan satisfacer sus necesidades y aumentar su bienestar.
- Se sugiere que, para futuras investigaciones, se consideren las limitaciones de la presente investigación detalladas anteriormente: presentar mayor diferencia de edad entre el hermano con desarrollo regular y la persona con TEA, tener una muestra que

pertenezca a la misma etapa de desarrollo, contrastar los hallazgos considerando el grado de TEA a fin de percibir similitudes y diferencias.

- Además, que se indague tanto las vivencias del hermano con desarrollo regular durante la niñez de la persona con TEA, así como también, las vivencias actuales de estos hermanos respecto a la presencia de un hermano con dicha condición. Ello posibilitará realizar una comparación entre ambas para identificar ciertos aspectos y factores que se han mantenido en el tiempo y otros que han evolucionado.



REFERENCIAS

- Agudelo, L., Cifuentes, M. y Hernández, D. (2020). La comunicación: un imperativo relacional en el sistema familiar. *Poisés*, (38), 84-106.
<https://www.funlam.edu.co/revistas/index.php/poiesis/article/view/3556/2767>
- Alcantud, M., Alonso, Y. y Mata, S. (2017). Prevalencia de los trastornos del espectro autista: revisión de datos. *Siglo Cero*, 48(4), 7-26.
<https://gredos.usal.es/handle/10366/137892>
- Alvarado, J. M., Contreras, L. R., & Cruz, C. R. (2021). Experiencias familiares, estrategias de afrontamiento y salud de madres y padres de niñez con autismo. *ECA: Estudios Centroamericanos*, 76(764), 89-111.
<https://revistas.uca.edu.sv/index.php/eca/article/view/4576>
- André, T., Valdez - Montero, C, Ortiz - Félix, R. y Gámez - Medina, M. (2020). Prevalencia del Trastorno del Espectro Autista: Una Revisión de la Literatura. *Articles*, 7.
<https://www.jovenesenlaciencia.ugto.mx/index.php/jovenesenlaciencia/article/view/3204/2695>
- Asociación Americana de Psiquiatría. (1994). *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales*. (4.^a ed.). Editorial Masson.
- Asociación Americana de Psiquiatría. (2013). *Manual diagnóstico y estadístico de trastornos mentales*. (5.^a ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Ayuda, R., Llorente, M., Martos, J., Rodríguez, L. y Olmo, L. (2012). Medidas de estrés e impacto familiar en padres de niños con trastornos del espectro autista antes y después de su participación en un programa de formación. *Revista Neurol*, 54(1), 73-80. <https://philarchive.org/archive/LACLID>
- Balbuena, F. (2015). Etiología del autismo: el continuo idiopático-sindrómico como tentativa explicativa. *Revista Chilena de Neuropsiquiatría*, 53(4), 269-276.
<https://scielo.conicyt.cl/pdf/rchnp/v53n4/art07.pdf>
- Baña, M. (2015). El rol de la familia en la calidad de vida y la autodeterminación de las personas con trastorno del espectro del autismo. *Ciencias Psicológicas*, 9(2), 323-336. <http://www.scielo.edu.uy/pdf/cp/v9n2/v9n2a09.pdf>
- Borda, P., Dabenigno, V., Freidin, B. y Güelman, M. (2017). *Estrategias para el análisis de datos cualitativos*. Desarrollo Editorial.
- Buenhombre, A. (2018). *El silencio que nos dio la voz: “experiencias significativas de padres que han cambiado su vida al tener un hijo con autismo”* [Tesis de licenciatura, Universidad Distrital Francisco José de Caldas]. Repositorio institucional de la Universidad Distrital Francisco José de Caldas.

<http://repository.udistrital.edu.co/bitstream/11349/8924/1/BuenhombreCa%C3%B1onAstridEmilia2018.pdf>

- Carbonell, N. y Ruiz, I. (2013). *No todo sobre el autismo*. RBA Libros.
- Contini, L., Astorino, F. y Manni, D. (2017). Estimación de la prevalencia temprana de Trastornos del Espectro Autista. Santa Fe - Argentina. *Boletín Técnico, Serie Zoológica*, 13(12-13), 21-25. <https://journal.espe.edu.ec/ojs/index.php/revista-serie-zoologica/article/view/1476>
- Cuero, J., Gutiérrez, P. y Infante, A. (2015). La familia, un vínculo duradero cimentado en el afecto: creencias sobre familia de los jóvenes escolarizados de colegios en convenio de Bogotá. *Actualidades Pedagógicas*, 1(65), 49-67. <https://ciencia.lasalle.edu.co/cgi/viewcontent.cgi?article=1241&context=ap>
- De Goñi, A. (2015). *La familia del niño con trastorno del espectro autista: de la detección a la aceptación* [Trabajo de grado, Universidad de Navarra]. Repositorio institucional de la Universidad de Navarra. <https://dadun.unav.edu/bitstream/10171/39668/1/ADRIANA%20DE%20GO%C3%91I.pdf>
- De la Peña, G. y Velázquez, R. (2018). Algunas reflexiones sobre la teoría general de sistemas y el enfoque sistémico en las investigaciones científicas. *Revista Cubana*, 37(2), 31-44. <http://scielo.sld.cu/pdf/rces/v37n2/rces03218.pdf>
- Ekman, P. (2003). *El rostro de las emociones*. RBA LIBROS.
- Ellis, A. y Grieger, R. (1990). *Manual de Terapia Racional - Emotiva*. Editorial Descleé de Brouwer.
- Estrada, L. (2017). *Desarrollo y ciclo vital: niños y adolescentes*. Fundación Universitaria del Área de Andina.
- Fernandez, M. y Espinoza, A. (2019). Salud mental e intervenciones para padres de niños con trastorno del espectro autista: una revisión narrativa y la relevancia de esta temática en Chile. *Revista de Psicología*, 37(2). www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0254-92472019000200012
- Galeano, M. (2004). Diseño de proyectos en la investigación cualitativa. *Revista Teoría y Praxis Investigativa*, 2(2), 78-79. https://www.researchgate.net/publication/38291752_Disen%C3%B1o_de_proyectos_en_la_investigaci%C3%B3n_cualitativa
- García, J. y Delval, J. (2019). *Psicología del desarrollo I*. (2.ª ed.). Universidad Nacional de Educación a Distancia.
- Gibbs, G. (2012). *El análisis de datos cualitativos en Investigación Cualitativa*. Ediciones Morata.
- Gómez, A. (2020). *Propuesta de intervención educativa para mejorar las relaciones fraternales con hermanos con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de*

- Down [Tesis de licenciatura, Universidad Pontificia de Comillas]. Repositorio institucional de la Universidad Pontificia de Comillas.
<https://repositorio.comillas.edu/xmlui/bitstream/handle/11531/43019/TFG%20-%20Gomez%20San%20Martin%2C%20Alejandra.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- González, R. (2018). *Proyecto de apoyo a hermanos de niños diagnosticados con Trastorno de espectro autista. Fomentar el vínculo fraterno y la relación en el seno de la familia* [Trabajo de máster, Universitat Jaume]. Repositorio institucional de la Universitat Jaume.
http://repositori.uji.es/xmlui/bitstream/handle/10234/183650/TFM_2018_GonzalezGonzalez_Raquel.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Gunty, A. (2021). Rethinking resilience in families of children with autism spectrum disorders. *APA PsycNet*. <https://doi.org/10.1037/cfp0000155>
- Hernández, R. (2023). *Metodología de la Investigación: las rutas cuantitativa, cualitativa y mixta*. (2.^a ed.). Mc Graw Hill.
- Hoogman, M., Van Rooij, D., Klein, M., Boedhoe, P., Ilioska, I., Li, T., Patel, Y., Postema, M., Zhang-James, Y., Anagnostou, E., Arango, C., Auzias, G., Banaschewski, T., Bau, C., Behrmann, M., Bellgrove, M., Brandeis, D., Brem, S., Busatto, G., ... Thompson, P. (2020). Consortium neuroscience of attention deficit/hyperactivity disorder and autism spectrum disorder: The ENIGMA adventure. *Human Brain Mapping*, 2022(43), 37-55.
<https://doi.org/10.1002/hbm.25029>
- Jara, C. (2014). *Experiencia emocional en hermanos adolescentes de niños con trastorno del espectro autista* [Tesis de licenciatura, Universidad Pontificia Católica del Perú]. Repositorio institucional de la Universidad Pontificia Católica del Perú.
<https://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/20.500.12404/5797>
- Katayama, R. (2014). *Introducción a la investigación cualitativa: fundamentos, métodos, estrategias y técnicas*. Fondo Editorial Universidad Garcilaso de la Vega.
- Kvale, S. (2011). *Las entrevistas en investigación cualitativa*. Morata.
- Lacruz, I., Morales, A., Caurín, C. y Tárraga, R. (2021). El eco del autismo en la prensa española: una comparativa de tres décadas. *Prisma Social*, (36), 117-141.
<https://revistaprismasocial.es/article/view/4582/5246>
- Lercari, F. y Vargas, D. (2021). *Vínculo fraterno en jóvenes que tienen un hermano menor diagnosticado con el Trastorno del Espectro Autista (TEA)* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio institucional de la Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas.
https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/655328/Lercari_CF.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Losada, A. (2015). *Familia y psicología*. Dunken.
- Mailick, M & Orsmond, G. (2009). Siblings of individuals with an autism spectrum disorder: Sibling relationships and wellbeing in adolescence and adulthood. *US National Library of Medicine*, 13(1), 59-80.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2651641/>
- Martínez, M. y Bilbao, L. (2008). Acercamiento a la realidad de las familias de personas con autismo. *Psychosocial Intervention*, 17(2), 215-230.
https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592008000200009
- Martínez-Salgado, C. (2012). El muestreo en investigación cualitativa. Principios básicos y algunas controversias. *Ciencia y Saúde Coletiva*, 17(3), 613-619.
https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000300006
- Martínez, A. (2017). *Intervención emocional en hermanos y hermanas de niños con TEA de grado I* [Tesis de posgrado no publicada, Universitat Miguel Hernández]. Repositorio institucional de la Universitat Miguel Hernández.
<http://dspace.umh.es/bitstream/11000/5960/1/MARTINEZ%20Alexandra%20TFM.pdf>
- Martínez, M., Paz, M., Bueno, C. y Martínez, S. (2019). Bases neurobiológicas del autismo y modelos celulares para su estudio experimental. *Medicina Buenos Aires*, 79, 27-32.
<https://digital.csic.es/bitstream/10261/217921/1/baseneurological.pdf>
- Merino, M., Martínez, M., Cuesta, J., García, I. y Pérez, L. (2012). *Estrés y familias de personas con autismo*. Fundación ONCE.
- Ministerio de la Mujer y Poblaciones Vulnerables. (2020). *MIMP: Conadis realiza seguimiento al plan nacional de personas con Trastorno del Espectro Autista TEA para promover su inclusión social*.
<https://www.gob.pe/institucion/mimp/noticias/111784-mimp-conadis-realiza-seguimiento-al-plan-nacional-de-personas-con-trastorno-del-espectro-autista-tea-para-promover-su-inclusion-social>
- Montagut, M., Mas, R., Fernández, M. y Pastor, G. (2018). Influencia del sesgo de género en el diagnóstico de trastorno de espectro autista: una revisión. *Escritos de psicología*, 11(1), 42-54. <http://scielo.isciii.es/pdf/ep/v11n1/1989-3809-ep-11-01-00042.pdf>
- Moreno, C. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 41(3), 60-78.
<https://sid.usal.es/idos/F8/ART16113/235-4%20Moreno.pdf>
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. (2.ª ed.). Asociación AMAR.

- Organización Mundial de la Salud. (30 de marzo del 2022). *Autismo*.
<https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/autism-spectrum-disorders#:~:text=Se%20calcula%20que%20uno%20de,han%20registrado%20cifras%20notablemente%20mayores>
- Packer, M. (2018). *La ciencia de la investigación cualitativa*. Universidad de los Andes.
- Papalia, D. (2021). *Desarrollo humano*. (14.^a ed.). Mc Graw Hill.
- Peral, S. (2013). *Hermanos de personas con Trastornos del Espectro Autista* [Tesis de posgrado no publicada, Universidad de Salamanca]. Repositorio institucional de la Universidad de Salamanca.
https://institutodomus.org/sites/default/files/hermanos_de_personas_con_trastornos_del_espectro_autista.pdf
- Pérez, A. (2019). *Detección temprana de los niños con TEA en educación infantil* [Tesis de licenciatura, Universidad de La Laguna]. Repositorio institucional de la Universidad de La Laguna.
<https://riull.ull.es/xmlui/bitstream/handle/915/20554/%22Deteccion%20temprana%20de%20los%20ninos%20con%20TEA%20en%20educacion%20infantil%22.%20Adriana%20Perez%20De%20Paz.%20.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Pérez, C. y Verdugo, M. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*, 39(227), 75-90.
<http://riberdis.cedd.net/bitstream/handle/11181/3805/La%20influencia%20de%20un%20hermano%20con%20autismo.pdf?sequence=1&rd=0031786080102342>
- Peterson, C. & Wellman, H. (2022). Altruism, Hypocrisy and Theory of Mind in Autistic and Nonautistic Children. *APA PsycNet*.
<https://doi.org/10.1037/dev0000942>
- Proff, I., Williams, G., Quadt, L. & Garfinkel, S. (2021). Sensory Processing in Autism Across Exteroceptive and Interoceptive Domains. *APA PsycNet*.
<https://doi.org/10.1037/pne0000262>
- Reyes, J. (2013). *Autismo y Familia: Una Relación Silenciosa* [Trabajo de grado, Universidad del Valle]. Repositorio institucional de la Universidad del Valle.
<https://bibliotecadigital.univalle.edu.co/bitstream/handle/10893/7567/CB-0491648.pdf;jsessionid=95047E4732F68410C8EFEBDA2A320556?sequence=1>
- Reyes, J., Noguera, D., Torres, J. y Solís, F. (2021). Vivencia familiar de los hermanos de niños diagnosticados con Trastornos del Espectro Autista. *Revista Científica de FAREM-Esteli*, (39), 21-43.
<https://rcientificaesteli.unan.edu.ni/index.php/RCientifica/article/view/1113/1195>

- Robles, B. (2011). La entrevista en profundidad: una técnica útil dentro del campo antropológico. *Cuicuilco*, 18(52), 39-49.
<http://www.redalyc.org/pdf/351/35124304004.pdf>
- Rojas, V., Rivera, A. y Nilo, N. (2019). Actualización en diagnóstico e intervención temprana del Trastorno del Espectro Autista. *Revista Chilena de Pediatría*, 90(5), 478-484. <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v90n5/0370-4106-rcp-rchped-v90i5-1294.pdf>
- Romero, C. (2005). La categorización, un aspecto crucial en la investigación cualitativa. *Revista de Investigaciones Cesmag*, 11(11), 113-118.
http://proyectos.javerianacali.edu.co/cursos_virtuales/posgrado/maestria_asesoria_familiar/Investigacion%20I/Material/37_Romero_Categorizaci%C3%B3n_Inv_cualitativa.pdf
- Rosenbrock, G., Jellinek, E., Truong, D., McKee, S., Stewart, C. & Mire, S. (2021). Treatment Acceptability in Parent-Mediated Interventions: Considerations for Maximizing Outcomes for Children With Autism. *APA PsycNet*.
<https://doi.org/10.1037/pri0000157>
- Roulston, K. (2018). Triangulation in qualitative research. Retrieved from.
<https://qualpage.com/2018/01/18/triangulation-in-qualitative-research/>
- Ruiz, J. (2012). *Metodología de la investigación cualitativa*. (5.ª ed.). Deusto.
- Ruiz, R. y Tárraga, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197. <http://www.papelesdelpsicologo.es/pdf/2612.pdf>
- Sáenz, M. (2017). *Medicina, amor y familia*. Universidad Nacional de Colombia.
- Santiago, F. (2018). Intervención social con niñas y niños diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista y sus familias. *Voces desde el trabajo social*, 6(1), 202-223. <https://search-proquest-com.ezproxy.ulima.edu.pe/docview/2261234705/68E25E9BA9C544B5PQ/8?accountid=45277>
- Schettini, P. y Cortazzo, I. (2016). *Técnicas y estrategias en la investigación cualitativa*. Universidad Nacional De La Plata.
- Schmidt, B., Palazzi, A. y Piccinini, C. (2020). Entrevistas Online: Potencialidades e Desafíos para Coleta de Datos no Contexto da Pandemia de Covid-19. *Revista Família Ciclos de Vida e Saúde no Contexto Social*, 8(4), 960-966.
https://www.researchgate.net/publication/344661006_Entrevistas_Online_Potencialidades_e_Desafios_para_Coleta_de_Dados_no_Contexto_da_Pandemia_de_COVID-19
- Serrano, M., Arguedas, M. y Rodríguez, R. (2013). Los hermanos de las personas con autismo; "Experiencias de vida en la dinámica familiar". *Visión Docente Con-Ciencia*, 7(67), 6-19. <http://educacioninicial.mx/wp-content/uploads/2019/03/Autismo67.pdf>

- Stassen, K. (2007). *Psicología del desarrollo, infancia y adolescencia*. (7.^a ed.). Editorial Médica Panamericana.
- Sumalavia, M. (2020). *Proceso de adaptación de padres y madres de hijos diagnosticados dentro del Trastorno del Espectro Autista* [Tesis de licenciatura, Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas]. Repositorio institucional de la Universidad Peruana de Ciencias Aplicadas. https://repositorioacademico.upc.edu.pe/bitstream/handle/10757/625079/SumalaviaC_M.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- Tinaquero, C., López, G. y Jodra, M. (2021). *Estrategias proactivas de regulación emocional*. Federación Autismo Madrid. https://autismomadrid.es/wp-content/uploads/2022/01/Guia_regulacion_emocional.pdf
- Tlalpachícatl, N. y Gómez, M. (2019). Relación entre afrontamiento y problemas externalizados e internalizados en hermano de niños con autismo. *Revista Cubana de Pediatría*, 91(2), 1-15. <https://www.medigraphic.com/pdfs/revcubped/cup-2019/cup192g.pdf>
- Tlalpachícatl, N. y Lucio, M. (2021). Mis papás no lo viven igual que yo: hermanos de niños con autismo. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 24(3). <https://www.iztacala.unam.mx/carreras/psicologia/psiclin/vol24num3/Vol24No3Art18.pdf>
- Troncoso, E., Fernández, A. Saavedra, C., Oróstica, C., Valenzuela, C. y Villegas, C. (2019). Una aproximación a la experiencia de vivir con un menor con trastorno del espectro autista desde la narrativa familiar de los adultos significativos. *Salud y Sociedad*, 10(3), 210-225. <https://revistas.ucn.cl/index.php/saludysociedad/article/view/3197/3326>
- Trujillo, C., Naranjo, M., Lomas, K. y Merlo, M. (2019). *Investigación cualitativa*. Editorial Universidad Técnica del Norte.
- Vázquez, C., Sánchez, Á., y Romero, N. (2014). Clasificación y diagnóstico de los trastornos psicológicos: el DSM-IV-TR/DSM-V y la CIE-10. *Manual de psicopatología y trastornos psicológicos*, 93-116. https://www.researchgate.net/profile/Alvaro-Sanchez-Lopez/publication/311767229_Clasificacion_y_diagnostico_de_los_trastornos_psicologicos_el_DSM-IV-TRDSM-V_y_la_CIE-10/links/58597b5a08aeabd9a58b491a/Clasificacion-y-diagnostico-de-los-trastornos-psicologicos-el-DSM-IV-TR-DSM-V-y-la-CIE-10.pdf
- Vernon, A. y Doyle, K. (2018). *Cognitive Behavior Therapies: A Guidebook for Practitioners*. American Counseling Association.
- Watson, L., Hanna, P. & Jones, C. (2021). A systematic review of the experience of being a sibling of a child with an autism spectrum disorder. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 26(3), 734-749. <https://doi.org/10.1177/13591045211007921>

- Yang, X., Zhang, N. & Schrader, P. (2022). A study of brain networks for autism spectrum disorder classification using resting-state functional connectivity. *Machine Learning with Applications*, 8, 1-18.
<https://doi.org/10.1016/j.mlwa.2022.100290>
- Yañez, M. (2016). *Neuropsicología de los trastornos del neurodesarrollo*. El Manual Moderno.
- Zastrow, C. (2008). *Trabajo social con grupos*. (6.^a ed.). Paraninfo.
- Zuñiga, A., Balmaña, N. y Salgado, M. (2017). Los trastornos del espectro autista (TEA). *Pediatría integral*, 21(2), 92-108.
<https://www.adolescenciasema.org/ficheros/PEDIATRIA%20INTEGRAL/Trastorno%20del%20Espectro%20Autista.pdf>



ANEXOS

Anexo 1: Guía de entrevista

GUÍA DE PREGUNTAS PARA UNA ENTREVISTA A PROFUNDIDAD SOBRE LAS VIVENCIAS DE HERMANOS DE PERSONAS CON TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

Objetivo de la guía:

Recolectar información sobre las vivencias de hermanos de personas con Trastorno del Espectro Autista durante su niñez temprana y niñez media, en Lima Metropolitana.

Objetivos de la investigación:

- Describir y analizar las vivencias de los hermanos de personas diagnosticadas con el Trastorno del Espectro Autista durante su niñez, en Lima Metropolitana.
- Describir las repercusiones ante la presencia de hermanos diagnosticados con el Trastorno del Espectro Autista durante su niñez, en Lima Metropolitana.

Información general

1. ¿Cómo se llama tu hermano?
2. ¿Cuántos años tiene tu hermano?
3. ¿Cuál es el grado de TEA de tu hermano?
4. ¿Cuántos años tenías tú cuando tu hermano nació?
5. ¿Cómo es hoy la relación con tu hermano?
6. ¿Cómo describirías a tu hermano?
7. ¿Qué expectativas tenías de tu hermano?

Información sobre las vivencias durante las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA (niñez temprana)

1. ¿Hubo alguna conducta de tu hermano que te llamaba la atención cuando era pequeño?
2. ¿Cuáles fueron las señales/manifestaciones/comportamientos que llevaron a que tu hermano sea evaluado/llevado a un especialista?
3. ¿Cuántos años tenía tu hermano cuando empezó a presentar estas conductas (señales/manifestaciones/comportamientos diferentes)?
4. ¿Qué sentías ante dichas señales/manifestaciones/comportamientos diferentes de tu hermano?
5. ¿Qué pensabas/ideas venían a tu mente cuando veías estas señales/manifestaciones/comportamientos diferentes de tu hermano?
6. ¿Sentiste que tu cuerpo reaccionaba de alguna manera ante dichas señales/manifestaciones/comportamientos diferentes? (Ej. sudoración, aceleración del ritmo cardíaco, elevación de la temperatura corporal, mareos, etc.)
7. ¿Cómo actuabas ante dichas señales/manifestaciones/comportamientos diferentes de tu hermano? ¿Hubo algún cambio en tu conducta?

8. ¿Había algún comportamiento que te disgustaba de tu hermano? (sentiste, pensaste, actuaste, físico)
9. ¿Cómo reaccionó tu familia durante las primeras señales/manifestaciones/comportamientos de tu hermano?
10. ¿La reacción de tu familia tuvo alguna repercusión en ti?
11. ¿Crees que las conductas diferentes de tu hermano tuvieron alguna repercusión en ti? (Ej. área académica, laboral, familiar, etc.)
12. ¿Crees que las conductas diferentes de tu hermano tuvieron repercusiones positivas/negativas en ti? ¿Cuáles?

Información sobre las vivencias durante el proceso de evaluación del hermano con TEA para su futuro diagnóstico (niñez temprana/niñez media)

1. ¿Dónde fue evaluado tu hermano?
2. ¿Cómo fue evaluado tu hermano? (tipo de especialista, modalidad, tiempo)
3. ¿Participaste del proceso de evaluación por el que pasó tu hermano?
4. ¿Qué sentías durante el proceso de evaluación de tu hermano?
5. ¿Qué pensabas/ideas venían a tu mente durante el proceso de evaluación de tu hermano?
6. ¿Sentiste que tu cuerpo reaccionó de alguna manera durante este proceso de evaluación? (Ej. sudoración, aceleración del ritmo cardíaco, elevación de la temperatura corporal, mareos, etc.)
7. ¿Cómo actuaste durante este proceso de evaluación de tu hermano?
¿Consideras que hubo un cambio en tu conducta?
8. ¿Cómo reaccionó tu familia durante el proceso de evaluación de tu hermano?
9. ¿La reacción de tu familia tuvo alguna repercusión en ti?
10. ¿Crees que el proceso de evaluación de tu hermano tuvo alguna repercusión en ti? (Ej. área académica, laboral, familiar, etc.)

11. ¿Crees que este proceso de evaluación tuvo repercusiones positivas/negativas en ti? ¿Cuáles?

Información sobre las vivencias ante el diagnóstico del hermano con TEA (niñez temprana/niñez media)

1. ¿Cuál fue el especialista que diagnosticó a tu hermano?
2. ¿Qué edad tenía tu hermano cuando fue diagnosticado con TEA?
3. En ese momento, ¿comprendías lo que significaba un Trastorno del Espectro Autista?
4. ¿Qué sentiste ante el diagnóstico de tu hermano?
5. ¿Qué pensabas/ideas venían a tu mente al enterarte del diagnóstico de tu hermano?
6. ¿Sentiste que tu cuerpo reaccionó de alguna manera cuando tu hermano fue diagnosticado? (Ej. sudoración, aceleración del ritmo cardíaco, elevación de la temperatura corporal, mareos, etc.)
7. ¿Cómo actuaste al enterarte del diagnóstico de tu hermano? ¿Consideras que hubo un cambio en tu conducta?
8. ¿Cómo reaccionó tu familia frente a la noticia del diagnóstico de tu hermano?
9. ¿La reacción de tu familia tuvo alguna repercusión en ti?
10. ¿Crees que el diagnóstico de tu hermano tuvo alguna repercusión en ti? (Ej. área académica, laboral, familiar, etc.)
11. ¿Crees que este diagnóstico tuvo repercusiones positivas/negativas en ti? ¿Cuáles?
12. ¿Sentiste que tus padres le prestaban más atención a tu hermano?
13. ¿Sentías que te daban responsabilidades?

Información sobre las vivencias frente a las intervenciones o programas para abordar el TEA diagnosticado en el hermano (niñez media)

1. ¿Recibieron orientación sobre cómo llevar el diagnóstico y apoyar a tu hermano con TEA? ¿A qué profesionales recurrieron?
2. ¿Cuáles fueron las intervenciones que se realizaron con tu hermano? (Ej. terapia ocupacional, terapia de lenguaje, psicoterapia, etc.)
3. ¿Cuánto tiempo transcurrió entre el diagnóstico y la búsqueda de ayuda profesional?
4. ¿Qué edad tenía tu hermano cuando se empezó a realizar la intervención?
5. ¿Cómo te sentías/qué emociones sentías durante el tiempo que tu hermano recibía las intervenciones?
6. ¿Qué pensamientos/ideas venían a tu mente con más frecuencia durante el tiempo que tu hermano recibía las intervenciones?
7. ¿Sentiste que tu cuerpo reaccionó de alguna manera durante el tiempo que tu hermano asistía a las intervenciones? (Ej. sudoración, aceleración del ritmo cardíaco, elevación de la temperatura corporal, mareos, etc.)
8. ¿Cómo actuaste durante el tiempo que tu hermano asistía a las intervenciones? ¿Consideras que hubo un cambio en tu conducta?
9. ¿Cómo reaccionó tu familia ante las intervenciones de tu hermano?
10. ¿La reacción de tu familia tuvo alguna repercusión en ti?
11. ¿Crees que las intervenciones en tu hermano tuvieron alguna repercusión en ti? (Ej. área académica, laboral, familiar, etc.).
12. ¿Crees que las intervenciones tuvieron repercusiones positivas/negativas en ti? ¿Cuáles?

Información general

1. ¿Qué significó para ti toda esta vivencia?
2. ¿Qué enseñanzas trajo este diagnóstico en tu vida?

Anexo 2: Documento de Validación por Expertos

CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS

Señor (a) Especialista,

Se le solicita colaborar en el proceso de validación de la guía de preguntas de la investigación “Las vivencias de hermanos de personas con Trastorno del Espectro Autista”.

La presente guía de preguntas busca describir y analizar las vivencias hermanos de personas diagnosticadas con el Trastorno del Espectro Autista.

A continuación, se resumen los principales aspectos que se tendrán en cuenta para determinar en el proceso de validación del instrumento.

Objetivos de la validación	-Evaluar la redacción de las preguntas. -Evaluar el contenido de las preguntas. -Brindar observaciones de mejora, de acuerdo con su experiencia dentro del ámbito de la práctica de la psicología de la excepcionalidad.
Expertos	-Tres especialistas que sean psicólogos licenciados y colegiados. -Tres especialistas con experiencia en el campo de la psicología de la excepcionalidad. -Tres especialistas con conocimiento y experiencia en el campo de la investigación
Modo de validación	<u>Método individual</u> : Cada experto responde al evaluando y proporciona sus valoraciones de forma individualizada.

La guía de preguntas permitirá que se pueda realizar la entrevista semiestructurada a profundidad. Se le presentarán 47 preguntas agrupadas de acuerdo a las cinco áreas a explorar: información general, las vivencias durante las primeras manifestaciones clínica del hermano con TEA (niñez temprana), las vivencias durante el proceso de evaluación para su futuro diagnóstico (niñez temprana/niñez media), las vivencias durante el proceso de evaluación para su futuro diagnóstico (niñez temprana/niñez media), las vivencias ante el diagnóstico de TEA (niñez temprana/niñez media), y las vivencias frente a las intervenciones o programas para abordar el TEA (niñez media). Estas deberán ser calificadas de acuerdo con los siguientes criterios:

1: Pregunta muy poco aceptable	2: Pregunta poco aceptable	3: Pregunta regularmente aceptable	4: Pregunta aceptable	5: Pregunta muy aceptable
---------------------------------------	-----------------------------------	---	------------------------------	----------------------------------

En el caso de considerar que alguna pregunta es poco o muy poco aceptable para poder conocer xxxxxxxx, se le invita a indicar la razón o su duda en la casilla de “Observaciones”.



CUESTIONARIO DE VALIDACIÓN POR JUICIO DE EXPERTOS - EJEMPLO

Nombre: _____

Especialista en: _____

Califique las siguientes preguntas:

1: Pregunta muy poco aceptable	2: Pregunta poco aceptable	3: Pregunta regularmente aceptable	4: Pregunta aceptable	5: Pregunta muy aceptable
---------------------------------------	-----------------------------------	---	------------------------------	----------------------------------

Información general		Calificación					Observaciones
		1	2	3	4	5	
1	¿Cómo se llama tu hermano?						
2	¿Cuántos años tiene tu hermano?						
3	¿Cuántos años tenías tú cuando tu hermano nació?						

Información sobre las vivencias durante las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA (niñez temprana)		Calificación					Observaciones
		1	2	3	4	5	
1	¿Cuáles fueron las señales/manifestaciones/comportamientos que llevaron a que tu hermano sea evaluado/llevado a un especialista?						
2	¿Cuántos años tenía tu hermano cuando empezó a presentar señales/manifestaciones/comportamientos atípicos?						
3	¿Cuántos años tenías tú cuando tu hermano empezó a presentar señales/manifestaciones/comportamientos atípicos?						
4	¿Qué sentiste ante dichas señales/manifestaciones/comportamientos atípicos de tu hermano?						
5	¿Qué pensamientos/ideas venían a tu mente al ver estas señales/manifestaciones/comportamientos atípicos de tu hermano?						

6	¿Qué conductas/comportamientos tenías ante dichas señales/manifestaciones/comportamientos atípicos? ¿Cómo actuaste ante dichas señales/manifestaciones/comportamientos atípicos? ¿Por qué?						
7	¿Sentiste que tu cuerpo reaccionó de alguna manera ante dichas señales/manifestaciones/comportamientos atípicos? (Ej. sudoración, aceleración del ritmo cardíaco, elevación de la temperatura corporal, mareos, etc.)						
8	¿Cómo fue la dinámica de tu familia durante las primeras señales/manifestaciones/comportamientos de tu hermano?						
9	¿Afectó en tu vida? ¿Crees que tuvo alguna repercusión en ti? (Ej. área académica, laboral, familiar, etc.)						
10	¿Qué significó para ti todo este contexto?						

Información sobre las vivencias durante el proceso de evaluación del hermano con TEA para su futuro diagnóstico (niñez temprana / niñez media)		Calificación					Observaciones
		1	2	3	4	5	
1	¿Dónde y cómo fue evaluado tu hermano? (lugar, modalidad, tipo de especialista)						
2	¿Qué sentiste durante el proceso de evaluación de tu hermano?						
3	¿Qué pensamientos/ideas venían a tu mente durante el proceso de evaluación de tu hermano?						
4	¿Qué conductas/comportamientos tuviste durante este proceso de evaluación? ¿Cómo actuaste durante						

	este proceso de evaluación? ¿Por qué?						
5	¿Sentiste que tu cuerpo reaccionó de alguna manera durante este proceso de evaluación? (Ej. sudoración, aceleración del ritmo cardíaco, elevación de la temperatura corporal, mareos, etc.)						
6	¿Cómo fue la dinámica de tu familia durante el proceso de evaluación de tu hermano?						
7	¿Afectó en tu vida? ¿Crees que tuvo alguna repercusión en ti? (Ej. área académica, laboral, familiar, etc.)						
8	¿Qué significó para ti todo este contexto?						

Información sobre las vivencias ante el diagnóstico del hermano con TEA (niñez temprana / niñez media)		Calificación					Observaciones
		1	2	3	4	5	
1	¿Dónde y cómo fue diagnosticado tu hermano? (lugar, modalidad, tipo de especialista)						
2	¿Qué edad tenía tu hermano cuando fue diagnosticado con TEA?						
3	¿Qué edad tenías tú cuando tu hermano fue diagnosticado?						
4	¿Qué sentiste ante el diagnóstico de tu hermano?						
5	¿Qué pensamientos/ideas venían a tu mente ante el diagnóstico de tu hermano?						
6	¿Qué conductas /comportamientos tuviste ante el diagnóstico de tu hermano? ¿Cómo actuaste ante el diagnóstico de tu hermano? ¿Por qué?						
7	¿Sentiste que tu cuerpo reaccionó de alguna manera cuando tu hermano fue						

	diagnosticado? (Ej. sudoración, aceleración del ritmo cardíaco, elevación de la temperatura corporal, mareos, etc.)						
8	¿Cómo fue la dinámica de tu familia ante la noticia del diagnóstico de tu hermano?						
9	¿Afectó en tu vida? ¿Crees que tuvo alguna repercusión en ti? (Ej. área académica, laboral, familiar, etc.)						
10	¿Crees que este diagnóstico tuvo repercusiones positivas en ti/en tu vida? ¿Cuáles?						
11	¿Crees que este diagnóstico tuvo repercusiones positivas en tu familia? ¿Cuáles?						
12	¿Qué enseñanzas trajo este diagnóstico en tu vida?						
13	¿Qué significó para ti este diagnóstico?						

Información sobre las vivencias frente a las intervenciones o programas para abordar el TEA diagnosticado en el hermano (niñez media)		Calificación					Observaciones
		1	2	3	4	5	
1	¿Ante el diagnóstico de tu hermano recurrieron a algún profesional? ¿Cuáles?						
2	¿Cuánto tiempo transcurrió entre el diagnóstico y la búsqueda de ayuda profesional?						
3	¿Cuáles fueron las intervenciones que se realizaron con tu hermano? (Ej. terapia ocupacional, terapia de lenguaje, psicoterapia, etc.)						
4	¿Qué edad tenía tu hermano cuando se empezó a realizar la intervención?						

5	¿Qué edad tenías tú cuando se empezó a realizar la intervención de tu hermano?						
6	¿Qué sentiste ante las intervenciones/programas de tu hermano? ¿Qué emociones sentiste ante las intervenciones de tu hermano?						
7	¿Qué pensamientos/ideas venían a tu mente ante las intervenciones/programas de tu hermano?						
8	¿Qué conductas /comportamientos tuviste ante las intervenciones/programas de tu hermano? ¿Cómo actuaste ante las intervenciones/programas de tu hermano? ¿Por qué?						
9	¿Sentiste que tu cuerpo reaccionó de alguna manera ante las intervenciones /programas de tu hermano? (Ej. sudoración, aceleración del ritmo cardíaco, elevación de la temperatura corporal, mareos, etc.)						
10	¿Cómo fue la dinámica de tu familia ante las intervenciones de tu hermano?						
11	¿Afectó en tu vida? ¿Crees que tuvo alguna repercusión en ti? (Ej. área académica, laboral, familiar, etc.).						
12	¿Crees que las intervenciones tuvieron repercusiones positivas en ti/en tu vida? ¿Cuáles?						
13	¿Crees que las intervenciones tuvieron repercusiones positivas en tu familia? ¿Cuáles?						

Firma de especialista

Anexo 3: Consentimiento informado

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Nuestros nombres son Marialara Fátima Ramírez Bringas y Daniela Rodríguez Fernández estudiantes de la Facultad de Psicología de la Universidad de Lima identificadas con código 20152244 y 20151169 respectivamente. Actualmente estamos realizando un trabajo de investigación como parte del curso Seminario de Investigación II bajo la supervisión del profesor Fernando Joel Rosario Quiroz. La investigación tiene como finalidad describir y analizar las vivencias de hermanos de personas diagnosticadas con el Trastorno del Espectro Autista durante su niñez temprana y niñez media, en Lima Metropolitana.

Dado que usted cumple con las características requeridas para participar en este estudio, lo invitamos a ser parte del mismo. Si usted acepta le solicitaremos participar de una sesión individual en la que se realizará una entrevista con una duración aproximada de 45 minutos. Además, se compromete a proporcionar toda la información solicitada de forma honesta. Si usted tiene dudas podrá hacer preguntas en cualquier momento de este proceso de investigación. Igualmente, si siente alguna incomodidad durante su participación, puede informarlo al investigador para recibir orientación o retirarse, sin que ello lo perjudique de ninguna forma.

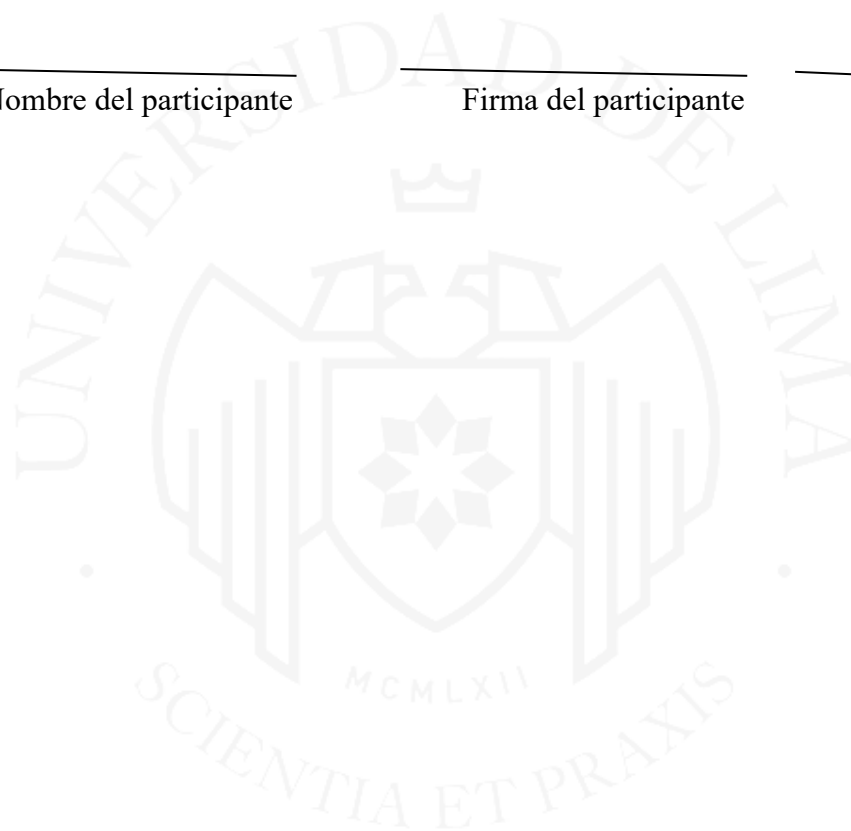
La información recolectada durante esta investigación se será solo con fines académicos y es confidencial. La información será analizada conjuntamente con otras entrevistas y no de forma individual.

Para cualquier información adicional o consulta relacionada con su participación en este proceso, puede comunicarse con el docente responsable al correo electrónico frosario@ulima.edu.pe

De estar conforme con su participación, por favor llene, firme y entregue el siguiente consentimiento informado.

Lima, 22 de abril de 2021

_____	_____	_____
Nombre del participante	Firma del participante	Fecha



Anexo 4: Libro de códigos

Categoría	Código	Subcategoría	Descripción de la categoría
Categoría 1: Emociones ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez	<i>(EPHTN)</i>	Emociones frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA <i>(EPHTN - Epmc)</i>	Sentimientos del hermano con desarrollo regular frente a la presencia del hermano con la condición del trastorno del espectro autista, y frente a las reacciones de sus padres y otras personas.
		Emociones frente a la noticia del diagnóstico <i>(EPHTN - End)</i>	
		Emociones frente a las intervenciones al hermano con TEA <i>(EPHTN - Ei)</i>	
Categoría 2: Pensamientos ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez	<i>(PPHTN)</i>	Pensamientos frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA <i>(PPHTN - Ppmc)</i>	Ideas, representaciones mentales y expectativas del hermano con desarrollo típico frente a la presencia del hermano con la condición del trastorno del espectro autista, y frente a las reacciones de sus padres y otras personas.
		Pensamientos frente a la noticia del diagnóstico <i>(PPHTN - Pnd)</i>	
		Pensamientos frente a las intervenciones al hermano con TEA <i>(PPHTN - Pi)</i>	
Categoría 3: Comportamientos ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez	<i>(CPHTN)</i>	Comportamientos frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA <i>(CPHTN - Cpmc)</i>	Las conductas del hermano con desarrollo regular respecto a las acciones de los profesionales especializados y programas de desarrollo dados en el hermano con la condición

		Comportamientos frente a la noticia del diagnóstico (CPHTN - Cnd)	trastorno del espectro autista.
		Comportamientos frente a las intervenciones al hermano con TEA (CPHTN - Ci)	
Categoría 4: Repercusiones de la convivencia con un hermano con TEA durante su niñez	(RCHTN)	Aprendizajes tras poseer un hermano con TEA (RCHTN - Aht)	Comprende las consecuencias percibidas por el hermano con desarrollo típico ante la presencia del hermano con la condición del trastorno del espectro autista.
		Consecuencias negativas ante la presencia de un hermano con TEA (RCHTN - Cnph)	
		Significado de poseer un hermano con TEA (RCHTN - Sht)	

Anexo 5: Matriz de análisis

Categoría	Subcategoría	Entrevistado 1 (R35)	Entrevistado 2 (J41)	Entrevistado 3 (T24)	Entrevistado 4 (M23)	Entrevistado 5 (A22)	Entrevistado 6 (J49)	Entrevistado 7 (R18)	Entrevistado 8 (L27)	Entrevistado 9 (M27)	Entrevistado 10 (S22)
Categoría 1: Emociones ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez	1.1. Emociones frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA	“... que me frustraba mucho, me ponía triste ...” “... como un sentimiento de tristeza ...” “... me sentía triste o deprimido porque valoraba que mi hermano me entendiera...” “... yo recuerdo que cuando una vez tiraba mis libros o pintaba mis cuadernos, ahí comenzaban la rabia...”	“...no me sentía digamos preocupado en ese aspecto porque mis preocupaciones en realidad más pasaban por el colegio.” “...estaba más preocupado en mi mundo...”	“... éramos impacientes con él...” “... nos preocupaba, que nos daba miedo...” “... M tenía los movimientos en las manos, pero también, hacía gestos en la cara que nos preocupaba, que nos daba miedo...” “...solamente yo me preocupaba por la salud de mi hermano...” “... entonces era más que todo la preocupación por la salud de él”.	“...mi hermano digamos tenía ciertas actitudes donde movía sus manos o hacía ciertos sonidos y eso a mí de chiquita, o sea suena feo pero me avergonzaba un poco en público...” “Me sentía totalmente confundida, o sea era algo que no entendía...” “...en verdad me ponía de mal humor estar cerca a mi hermano por la manera cómo él reaccionaba...” “... no quería pasar por esa	“.... o sea en general era como un estrés, una angustia, porque obviamente no sabías qué le pasaba...” “.... Entonces me acuerdo que en esos momentos era como súper estresante, no sé si estresante, pero también, como que daba miedo...” También a veces daba rabia porque cuando no paraba de llorar y era como momentos que ya hasta te molestaba. “Sí, me acuerdo que de hecho me ponía ansiosa”	“...la verdad es que yo no entendía, entonces yo me sentía avergonzada y me sentí triste...” “...me daba vergüenza cuando era niña porque todo el mundo lo miraba...” “...a mí como niña sin entender me daba vergüenza que el haga esas cosas por el hecho de que todos lo miraban...”	---	“...un poco de angustia que mi hermano es diferente...”	“Entonces como que me sentía confundida porque no sabíamos si era algo normal o no.” “Me preocupaba sí...” “... me frustraba porque dentro de mí yo trataba de hacerlo cambiar...” “... o sea preocupados y confundidos porque no sabíamos qué pasaba.” “ahí como que ya todos estábamos súper preocupados porque no sabíamos qué era y sabíamos que no era como un niño con interacciones	“...como que algunas cosas que tenía de romper cosas y en esa época quizás sí me frustraba porque yo era más chica, no entendía mucho, por ejemplo yo jugaba tenis y tenía mis trofeos en mi cuarto y no sé por qué mi hermano le gustaba venir como a que romperlos, los tiraba y se caía, entonces como que en ese momento sí me molestaba porque era algo importante para mí...”

				situación rochosa.” “...por el hecho de que me daba nervios como que me irritaba...” “...pero si me imagino que estaba confundida de todas maneras.” “... iba a hacer ruido o iba a hacer una pataleta y no quería pasar por esa situación rochosa.” “... cuando tenía esas pataletas o a mí me hacía pasar un roche...” “	“... pero de hecho que se me aceleraba el corazón de todas maneras. O sea si pienso eso que pasaba de todas maneras”. .			tan comunes, con reacciones no tan normales o cotidianas que uno suele ver...”		
1.3. Emociones frente a la noticia del diagnóstico	“Pues en principio siempre preocupado...” “... cierto temor que mi hermano por más que hiciera que se parecra a mí nunca lo conseguiría y eso me generó	---	“Porque una vez que a nosotras nos dan el diagnóstico ya tuvimos que asimilarlo, obviamente que nos chocó bastante, pero poco a poco nos hemos ido	---	“Fácil en el momento en que me dijeron eso no tanto porque era algo como que ya lo esperábamos, era como decir “Mira, tiene todos los síntomas, tiene todas las	“...me dio angustia”. “...en ese momento era como miedo a algo que no conocíamos y también al rechazo de los amigos y las amigas porque no te digo que lo	---	---	“... como que me daba un poco de roche el tema...” “... me frustraba ...” “Sí, confusión porque no sabía dónde encajaba, o sea si les quería contar a mis amigos es	---

		mucha preocupación y temor”. “... me frustraba bastante que mi hermano no lograra alcanzar lo que yo quería que hiciera...”		adecuando y ahorita nos va perfecto, pero en ese momento yo sí sentía como que mucho miedo como que mucha tensión...” “... en el momento sí fue como que un sentimiento de angustia...” “Sí, estábamos con mucho miedo porque no sabíamos mucho del tema...” “... teníamos mucha incertidumbre...” ” “Bueno, al comienzo como les digo sí fue bien difícil. Nosotros somos tres hermanos, yo tengo una hermana mayor, entonces con mi hermana sí nos preocupábamos bastante, bueno nos costaba asimilar que M no iba a crecer como un niño normal, que no iba a ir al colegio y como que iba a tener		conductas características de...”. Entonces como que no sentía mucho o no fue muy como shock para mí...” “Sí, o sea como tristeza, siento pena también, preocupación por él...” “... era como triste, frustrante y daba pena.” “Pucha, qué pena”. Como preocupación, pero no así como de estas ansiosa, creo que eso no”. “... o sea de alguna manera te tranquiliza porque al menos ya tienes una respuesta, o sea al menos ya sabes qué pasa y ya sabes cómo va”.		miraban y nosotros no sabíamos llevar eso...” “...en ese momento yo sí sentía como que mucho miedo como que mucha tensión...”		como que es autista pero no tanto, sí es del espectro pero sí interactúa.” “Creo que también angustia porque mi mente no sabía primero qué tan llevadera podría ser su vida, que tan feliz iba a poder ser él, qué tanto iba a poder como adaptarse a la sociedad o en todo caso soportar cosas que la sociedad le pudiera hacer porque no todos son como tan abiertos ni buenos y angustia de poder también saber si es que va a poder en algún momento valerse por sí mismo, porque de hecho mis papás siempre van a estar, yo también voy a estar, pero la idea es que de todas formas uno crezca y pueda valerse	
--	--	---	--	---	--	---	--	---	--	--	--

				una vida social normal, ir a la universidad, casarse, tener hijos.” “nos preocupábamos bastante...”					por sí mismo. O sea la angustia de cómo va a ser su vida después...”	
1.4. Emociones frente a las intervenciones al hermano con TEA	“...me daba tranquilidad, me daba confianza”. “... sentía que mi hermano estaba alegre, lo veía alegre, contento, lo veía llegar con su mochila, su lonchera de refrigerio y eso a mí me ponía contento, satisfecho...” “De confianza, alegría...” “Esperanza, alegría, no te niego también, que habían momento de zozobra o de cierta frustración cuando veíamos que L no hacía bien su tarea...”	---	“... yo estaba realmente contenta de que M ya vaya a hacer sus terapias, que M salga un poco más de la casa porque M paraba metido acá, que tenga contacto con otras personas.” “... entonces que M haya comenzado ya a ir a las terapias, que ya tenga el mismo diagnóstico a mí me ponía muy feliz.” “Era también como incertidumbre...” “... yo estaba como que también, con un poco de ansiedad...” “... , pero ya para ese entonces estaba	“... alivio...” “... vez lo más chistoso es que claro, no me molestaba al momento de ir y acompañarlo y esperarlo afuera en la puerta.” “... me llegaba un poquito porque la manera en cómo uno tenía que hablar. No sé cómo explicarlo, pero por ejemplo el trabajo con la R mi mamá enfatizaba demasiado, decir “Tren”. O sea hablar de esa manera para que Rena entienda, mirando atrás creo que era	“Bueno, de hecho más tranquila porque era como que está haciéndose algo al respecto”, “... eso es apenas empezó a ir a estas terapias, como que ya con el diagnóstico y todo, o sea me parecía bien, me alegraba por él”. “... estar y también así más tranquila...”	“...había alegría porque mi mamá si bien es cierto andaba apuradita y ocupada, tenía como una ilusión y nosotros también, o sea yo también...” “...me daba ilusión, que era como una esperanza de que él estaba avanzando, porque rápidamente se veía que avanzaba rápido, los cambios fueron rápidos...”	---	---	“Súper bien, o sea si era súper bueno ver como habían algunos temas que quizás no era que los entendía al 100%, pero se esforzaba y te hablaba en voz alta y te preguntaba si es que estaba bien cómo es que lo estaba interpretando o no.” “Por un lado como satisfacción, o sea de alegría al mismo tiempo como decir...” “por un lado alegría porque te das cuenta que es un avance...”	“Cuando veía avances bien, contenta por él.” “... pero cuando lo he visto mejorar, que ya sabe sumar o ya puede como que escribir en computadora, entonces de todas maneras como que me siento súper orgullosa de esas cosas, de todo lo que hace.”

“optimismo, de satisfacción de que papá y mamá lo estaban logrando, básicamente eso...”	un poco más calmada...” “...sentirme muy feliz y mucho más tranquila creo, definitivamente salimos muy felices cuando M terminó sus terapias en AIRE, salimos muy agradecidos con ese centro la verdad...” “... bueno todos estábamos felices, de que M tenga un lugar que nos inspiraba confianza para que pueda hacer sus terapias y pueda ahí tener más contacto tal vez con otros niños, con otras personas, pero todos coincidíamos que estábamos felices.” “... salimos muy felices cuando M terminó sus terapias en AIRE, salimos muy agradecidos con ese centro la verdad.”	lo más estresante para mí, pero de ahí normal.” “O sea la verdad que entre comillas me daba tranquilidad, o sea el hecho de que mi hermano estaba como que desarrollando más sus capacidades y eso me daba tranquilidad, no puedo decirte algún ejemplo pero sí, creo que tranquilidad.” “... estaba más tranquila” “... ya no había como que esa confusión de donde me decían que todo estaba bien y de la nada mi mamá lloraba, no.” “... las terapias han sido un
--	---	---

					momento donde había tranquilidad porque Rena de verdad que respondió muy bien."						
Categoría 2: Pensamientos ante la presencia del hermano con TEA durante su niñez	2.1. Pensamientos frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA	"...me preguntaba a mí mismo "¿por qué me había tocado esto? ¿Qué tenía mi hermano que no puede ser feliz conmigo?", esos cuestionamientos surgían siempre".	"...cuando no sabes qué tiene porque no sabes todavía realmente qué diagnóstico tiene es más complejo, entonces era todo un reto porque no sabía bien exactamente cómo manejarlo..."	"Tanto así, que nosotros pensamos que tal vez podrían ser convulsiones". "M estaba en su propio mundo". "Bueno, como era algo totalmente nuevo para nosotros yo le dije a mi mamá "seguro debe de tener quistes de convulsión o algo..." "yo sea quería saber precisamente qué era lo que tenía..." "decíamos "puede estar pasando por una convulsión y nosotros no nos estamos dando cuenta". "M tenía que vivir, no podíamos estar	"¿qué tiene el niño?" "Para mí era como decir "Oye ¿por qué no te puedes comportar normal?". "... oye, fácil lo hace porque quiere molestar". No pensaba que era algo que él no podía controlar. Yo pensaba que era algo que lo estaba haciendo por molestar, lo está haciendo para llamar la atención, cosas así." "...en reuniones sociales yo no quería que mi hermano esté ahí porque o iba a hacer	"¿Qué está pasando? ¿Por qué habla así?" "Bueno, otra cosa también, eran los berrinches que lloraba y lloraba por horas, pataleaba, no había quién lo calme y nadie entendía qué le pasaba, entonces esas fueron como que las dos conductas como más llamativas, antes del diagnóstico obviamente, pero que eran como diferentes, extrañas, que nadie entendía". "...era como ¿Qué está pasando?, y eso". "...pienso que no lo entendía, o	"...la verdad es que yo no entendía..." "...era desconocido..." "...tenía que aceptar la situación".	"...pensaba y decía: Pobrecito. Porque claro, sus patas no eran por cualquier cosa, o sea te empezaba a hablar pero no lo entendías, entonces se terminaba molestando o por ejemplo escuchó un ruido muy fuerte y se irritó o lo que sea, entonces era por cualquier cosa, entonces como que yo sí comprendía que sus patas no eran por fastidiarlo, entonces en el momento que me mordía claramente me voy a molestar porque me duele, pero de	"...mi hermano es diferente". "...creo que siempre me sentí responsable de que él esté bien ..."	"... no entendíamos por qué la reacción era así." "... sabíamos que no era como un niño con interacciones tan comunes, con reacciones no tan normales o cotidianas que uno suele ver..." "Nada, en ese momento no entendía si es que era típico de un niño de su edad ponerse en esa situación, si es que era un tema capaz de corregirlo y ya. O sea era reiteradas veces lo mismo." "... porque no sabíamos si era algo normal o no."	

				privandolo de esas cosas...” “igual M era un niño, o sea tampoco podíamos quitarle la televisión para siempre...” “... M tenía que vivir...” “... como les decía pensamos que podría tener algún daño neurológico, como las crisis de epilepsia...”	ruido o iba a hacer una pataleta...” “Era mi hermano pero al mismo tiempo era como que ya compórtate bien...”	sea más que nada era eso, como que “no entiendo qué le pasa, o sea ¿por qué es así?” “Pero más allá de eso medio que no, o sea solamente pensaba que era súper raro y eso”. “Bueno, como te dije esos temas como que no entendía qué le pasaba...” “... o sea era como que no sabíamos por qué no hablaba”. “... porque era como que nadie sabía qué pasaba”.		ahí nunca me chico porque sabía que era su tema y no había mucho que yo pudiera hacer”.	“Bueno, hay que corregirlo, ya cambiará”. ““Hay que cambiarte para que seas normal”. “... porque no sabíamos qué pasaba.” “ya le va a pasar” “ya se emocionó”, “le pasa a otros niños”.	
2.2. Pensamientos frente a la noticia del diagnóstico	“...tenía 5 años y en esa época el autismo yo no lo entendía”	“...que no se iba a poder desenvolver como cualquier niño de su edad, que no podría ir a un colegio normal se podría decir, un colegio entre comillas que puedan aceptar	“Ok, ya le dieron el diagnóstico, pero ¿Qué sigue? ¿Qué se tiene que hacer?, ahora hay que buscar.” “Cuando M era chiquito era todo un mundo	“...yo pensaba que tal vez ciertos comportamientos digamos lo hacía por llamar la atención., también el ser digamos el hermano menor y dije:	“¿Qué va a ser de él?, o sea ahorita es un niño, pero ¿Qué va a pasar cuando tenga 30? ¿Va a vivir solo?”. “Pucha, qué pena”.	“...miedo a algo que no conocíamos y también al rechazo de los amigos y las amigas porque no te digo que lo miraban y nosotros no sabíamos llevar eso...”	---	---	“Bueno, hay que corregirlo, ya cambiará”. “... como que ya entiendo que hace esto porque es así, pero ¿Cuándo es que ya se adapta y es normal de nuevo?”	“... creo que su diagnóstico no era algo que yo entendía tanto.”

			o un nido que lo puedan aceptar.” “...necesitas tener economía, digamos una buena economía para digamos sopesar estos gastos porque no son gastos sencillos, en eso también mi padre había puesto mucho las balas en mí, mi educación y que le salga un caso que tenía que aparte gastar bastante porque se gasta, ya era algo que presupuestaba a la economía.”	nuevo para nosotros, nosotros no sabíamos nada del autismo...” “...no sabía exactamente de qué trataba el autismo”. “...bueno nos costaba asimilar que M no iba a crecer como un niño normal, que no iba a ir al colegio y como que no iba a tener una vida social normal, ir a la universidad, casarse, tener hijos.”	“De verdad quiere llamar la atención”. Y lo relacionaba más con eso y no necesariament e al TEA en sí.” “... sé que mi hermano tiene algo, pero no sé qué es” “¿Por qué mi hermano no es normal?” “...o sea era algo que no entendía, o sea era algo que no entendía tan bien o sea a mi edad que le llevo 2 años no entendía.” “O sea sabía que era algo, pero como no lo entendía...” “Como yo no entendía, la verdad...” “... no entendía mucho el TEA...”	“¿Qué va a pasar?, además de ¿Cómo afrontar la situación? ¿Cómo lidiar con eso? O sea cómo aprender a simplemente como que vivir con él y entenderlo y todo eso y apoyarlo”.		“... si la primera reacción fue que con quiero decir “cómo se cura”, “pero cómo es que pasa” y “aprende a vivir bien en sociedad”. “porque mi mente no sabía primero qué tan llevadera podría ser su vida, que tan feliz iba a poder ser él, qué tanto iba a poder como adaptarse a la sociedad o en todo caso soportar cosas que la sociedad le pudiera hacer porque no todos son como tan abiertos ni buenos” “... saber si es que va a poder en algún momento valerse por sí mismo” “cómo va a ser su vida después...” “... cómo va a ser de él cuando ya deje el colegio. “	
--	--	--	--	---	--	---	--	--	--

									¿Cómo lo sacamos adelante y qué le espera? “¿Cómo lo ayudamos para que pueda tener todas las herramientas y sepa como una persona entre comillas normal? ¿Cómo interactuar y enfrentarse a la sociedad?” “Primero yo no entendía qué era...” “... y no entendía cómo podía ser eso si había como que varias características que tenía que no se adecuaban a ese perfil que yo tenía en la cabeza.”	
2.3. Pensamientos frente a las intervenciones al hermano con TEA	“Mira, ya sé que L está estudiando, está yendo al colegio, puede ser una persona como yo que puede desarrollarse”. “... porque veía que tanto él como yo	“Lamentablemente en el Centro Ann Sullivan, son muy limitados y están más preocupados en el tema de atender, cobrar y punto...” “...como que no había algo si es	“Definitivamente, gracias al colegio M ahora lee, escribe, tiene amiguitos, o sea M es lo que es gracias a ese colegio, sin ese colegio no sé qué hubiéramos hecho, porque M pasó por varios	---	“Está haciéndose lo que se puede”, “Lo están ayudando”	“...sí se veían mejoras. O sea se veía evolución, cosa que no se había visto antes, por ejemplo empezó a traer sus tareitas, para hacer sus bolitas, a buscar en las revistas y	“...o sea yo sabía que él tenía que hacer eso y lo ayudaba, entonces para mí era que él hace eso y yo hago mis cosas, así como yo voy a mi colegio y él no va a mi	“...creo que lo acepté como parte de la realidad de la familia...”	“Oye, está funcionando, qué bueno se interese, qué bueno que esté preguntando, hay que ayudarlo y explicarle”. “... es como ¡Wow, qué avance!”	---

		íbamos a clases y nos sentíamos bien...” “ganas de abrazarlo, de decirle “Oye, muy bien, me alegro mucho”. Y sobre todo de abrazar a mis padres porque sentía que tenían tranquilidad y una luz de esperanza para que L pudiera desarrollarse a futuro...” “... papá y mamá lo estaban logrando...”	que realmente se estaban enfocando en su desarrollo, me generaba dudas...” “O sea desconfiar un poco de este servicio que daba el Centro Ann Sullivan, o sea como que subestime la capacidad de los profesores que estaban ahí, porque decía: ¿Quiénes están dando esa capacitación, esos cursos?...”	centros de terapia, de lenguaje y ninguno nos cuadraba. Sentíamos que no era el lugar de Matis...” “... nos ha ido excelente con ese colegio”. “...me preguntaba bastante si es que M en verdad lo iba a lograr porque una vez fuimos a visitar a ARIE y eran niños un poco mayores que M, que si respondían muy bien a las terapias, pero yo comparaba a M con esos niños y lo veía tan chiquito y tal vez tan incapaz de hacer lo que ellos hacían que en verdad era decir “¿Lo podrá hacer o no lo podrá hacer?” “...pero ahí en ARIE lo trataron increíble, a M también le fue		en los periódicos las láminas de las propagandas, de los objetos...” “...él estaba avanzando, porque rápidamente se veía que avanzaba rápido, los cambios fueron rápidos...”	colegio; es lo que pensaba de chiquito, eran sus cosas, él hace sus terapia, vienen sus profesores a la casa, entonces para mí era normal, siempre ha sido así.” “...era su rutina y yo tenía mi rutina...”		“siento que hay como un cambio, de todas maneras siento que hay como estos pequeños grandes logros y formas de ser, que creo que sin la terapia y sin la ayuda no hubieran sido posibles, yo sí siento que Mateo crece un motón en cada sesión y de hecho pregunta y cuestiona después de cada sesión y trae a la conversación sus sesiones...” “... hizo es involucrarme un poco más para poder avanzar un poco más con él, ayudarlo y ser también más consciente.”	
--	--	--	---	--	--	--	---	--	--	--

				súper bien gracias a ARIE y a todas las terapistas de ahí”.						
Categoría 3: Comportamientos ante la presencia de un hermano con TEA durante su niñez	3.1. Comportamientos frente a las primeras manifestaciones clínicas del hermano con TEA	“...en ese momento solamente trataba de persistir que siguiera ahí, si yo veía que no lo lograba entonces lo dejaba unos minutos ahí y me retiraba de la habitación y buscaba otra cosa que hacer, básicamente...” “...bueno la manifestación de llanto básicamente como un modo de desahogo...” “...eso significó para mí que sea un poco más cuidadoso...”	“...yo en realidad lo trataba a mi hermano igual como si fuera un bebé...”	“...poco a poco nos hemos ido informando sobre el autismo...” “A veces, evitábamos que M viera luces o como que los estímulos que le causaban estas estereotipias; se lo quitábamos a M para que no tenga los movimientos...” “Esa fue nuestra primera acción, ir al hospital y descartar que tenga algo neurológico”.	“Sí, como te digo antes cuando era niña tal vez lo que yo quería era alejarme de mi hermano...” “...en el pasado sí siento que había como que esa distancia...”	“Claro ¿Cómo actuaba yo cuando se portaba así? Siento que era más como evasiva, o sea me escondía, como intentaba tipo huir del lugar y cosas así. Obviamente cuando mi mamá estaba. Si estaba solo y estaba haciendo eso obviamente no lo iba a dejar ahí solo. Ahí yo también lo ayudaba, pero de que me acuerde si creo que era más como que huía del tema”.	---	---	“Intentaba calmarlo, buscarlo, igual siempre estaba mi mamá por ahí ayudándolo, pero creo que como yo conectaba con B yo intentaba buscarlo, abrazarlo, agarrarlo...”	“... y se quedaba enganchado con una palabra que le dijiste y te lo repetía. Era como decir “Sí Mateo, sí”. Y te lo repetía y te lo volvía a repetir. Le decía “Ya pasó, ya te lo expliqué, ya te dije”.” “... como que yo trataba de hacerle bromas e interactuar con él como si fuera normal, como si fuera cualquier niño de su edad ...” “... porque dentro de mí yo trataba de hacerlo cambiar para que encaje en su promoción o con niños de su edad o comportamiento s de niños de su edad.” “... le decía “No, trata de jugar así, estréllalos o

								hazlos correr carreras”. “... yo trataba de decirle “No, acá hay una pelota, patéala o haz otra cosa”.	
3.2 Comportamientos frente a la noticia del diagnóstico	“... lo que preguntaba en ese momento era “Mamá, papá ¿Por qué L salta? ¿Por qué se para encima del mueble, la ventana?, mamá ¿Por qué él grita? ¿Por qué L siempre está palmoteando las paredes, pintando las paredes?”		“... nos empezamos a informar un montón sobre el autismo.” Yo ayudé varias veces a mi mamá en buscar colegios, en buscar centros de lenguaje, pero no fue que evité el tema, y como que me haya querido distraer y dejar de lado este tema, creo que fue todo lo contrario.” Poco a poco nos hemos ido informando sobre el tema, gracias al colegio también, que nos daba charlas y todo eso”.	“...entonces como que sí siento que cuando era más niña la relación con mi hermano era totalmente distante.”	“Sí, o sea hablé con ella (madre), conversamos de hecho sobre esto”		“...me volví más protectora, me volví más atenta a él, a ayudarlo, a lo que necesite...”	“...entonces por un tiempo yo seguí tratando de hacerle las mismas bromas y de tratar de jugar con él de la forma en la que jugaría con un hermano normal quizás...” “... porque dentro de mí yo trataba de hacerlo cambiar para que encaje en su promoción o con niños de su edad o comportamiento s de niños de su edad. Yo era una adolescente...” “le decía “No, trata de jugar así, estréllalos o hazlos correr carreras”. “yo trataba de decirle “No, acá hay una pelota, patéala o haz otra cosa”.	“...como que me adapté y aprendí como que a hacer mis cosas sola...”

									“Pero mi mamá aparte ha leído un montón de libros para poderse informar porque sí son como un mundo diferente y yo también he leído no libros, pero me informo también por mi cuenta...”	
3.3 Comportamientos frente a las intervenciones al hermano con TEA	“...casino léxico creo que le llamábamos en esa época y con ello ayudábamos a mi hermano durante las tardes a reforzar los significados y los vocablos”.	“...yo asistía a las charlas de hermanos en el Centro Ann Sullivan”. “...yo fui al Centro Ann Sullivan como invitado de una charla de hermanos”.	“... como le digo el apoyo a mi mamá.” “A veces yo la acompañaba a ARIE, a veces cuando no podía no, pero trataba de estar ahí presente siempre”.	---	“Sí, o sea de hecho. No a todos, no creo que haya ido a todos, pero a varios de los terapeutas que lo han visto y todo he ido de todas maneras. Y sí, o sea obviamente me ayudaban a mí, como que me decían “si él hace esto es recomendable que hagas esto”.	“...mi hermano estudió en el Ann Sullivan muchísimos años, empezaron a hacer escuela de hermanos, porque siempre hubo escuela de padres, pero escuela de hermanos si había antes nunca habíamos ido, empezamos a ir...”	“Cuando éramos chiquitos teníamos unas fotos de lo que sea por toda la casa, entonces teníamos agua y él cuando te decía gua-gua señalaba la foto de la botella de agua o lo que sea...”	“...mis papás se fueron a Miami con B a que allá lo vean, allá le enseñaron también, yo tenía 11 y B tenía 4 cuando fueron una serie de veces a Miami, pero una vez cuando yo tenía más o menos 11, acababa de tener 11, se fueron bastante tiempo porque ahí le hicieron una serie de terapias y nos llevamos de Lima a su miss del nido para que aprenda a hacer las terapias y se las haga en Lima y ahí fue una cosa	---	---

									ya mucho más intensa”.		
Categoría 4: Repercusiones de la convivencia con un hermano con TEA	4.1. Aprendizajes tras poseer un hermano con TEA	“... nosotros nos tenemos que adaptar a la forma cómo él expresa sus necesidades”. “...la comprensión de todos por el respeto al espacio que quiere construir”. “...todos nos debiéramos adaptar al mundo que él quería construir...” “Yo creo que sí, de hecho es por L que yo llego a valorar mucho más la unión familiar, es por L que realmente comprendo el significado de convivir en la familia”.	“... ser mucho más tolerante y tolerancia a la frustración se podría decir, ser paciente, entenderlo, paciencia, también aprendes a ser paciente”. “Las principales enseñanzas lo que viene a hacer la familia con él, ser inclusivos e interiorizar mucho en lo que él puede pensar desde su punto de vista o desde su perspectiva”. “...implica tener un sexto sentido para detectar cosas que de repente normalmente no lo haría, o sea no es lo mismo ir a comprar a un supermercado solo y puedes demorarte el tiempo que tú	“...pero poco a poco nos hemos ido adecuando...” “...hemos aprendido todos en la familia y no solo yo a tomar las cosas con más calma y evitar como que nos choquen las miradas o los comentarios de la gente”. “...tuvo una repercusión buena, que fue poder darle un poco de calma a mis papás...”. “Entonces yo creo que algo bueno ha sido darle calma a mis papás y decirles que todo va a salir bien. M no es un niño enfermo, el autismo no es una enfermedad, M no es que esté sufriendo, no es que la esté pasando mal,	“Si bien puede ser difícil aceptar el diagnóstico, sabes qué es eso y puedes investigar lo que tiene y lo que es y puedes seguir adelante, puedes aceptarlo”. “Paciencia, me ha traído harta paciencia, me ha traído sensibilidad, creo que todas las cosas positivas.” “...algo que nos caracteriza a nosotros los hermanos con algún chico con discapacidad, es que somos muy empáticos...”	“...o sea pienso que yo he aprendido un montón como que de él y de todas las cosas”. “Pero si lo veo desde afuera de repente sí pensaría como que yo, o sea aprendí a vivir con esto”. “Bueno, además de aprender un montón sobre el TEA, o sea aprendes, es parte de tu vida, entonces aprendes un montón. Bueno y también, de las terapias, o sea del trastorno en general como que aprendes un montón y todo”. “... yo siento que él, o sea sí me ha enseñado a ser paciente, o sea siento que he aprendido a	“...no es cuestión de imponer lo que nosotros queremos, en el momento que nosotros tenemos, yo creo que con ellos hay que trabajar la flexibilidad porque ellos son muy rígidos, entonces su panorama es como un rompecabezas que no les puede faltar una pieza, pero sí podemos ir haciendo pequeños cambios poco a poco, poniéndonos de acuerdo con ellos, es lo que yo veo en mi experiencia”. “...me enseñó a entender el comportamiento de mi mamá, me enseñó a entender que no todas las	“...siempre he tenido este pensamiento de que hay que comprenderlo más que llevarse la carga a sí mismo, hay que a veces dejar pasar”. “La simplicidad de las cosas que pueden ser feliz a alguien, o sea tú le puedes literal darle un juguete roto y va a estar feliz, siempre y cuando esté acompañado de sus papás o lo que sea él está feliz, claro tú te pones a pensar: Qué horrible puede ser el no poder salir al cine o lo que sea. O sea no poder vivir una vida normal, pero tú lo ves y está feliz, con lo que pueda hacer está feliz, entonces	“...creo que me ha hecho una persona responsable y madura desde muy temprano, creo que también me ha generado muchas ansiedades en mi vida, a lo largo de mi vida, que ahora sé reconocer, creo que también me ha enseñó otra forma de ser familia que quizás no hubiera sido de otra manera, creo que le pasan mucho a hermanos que tienen un hermano en cualquier tipo de condición”. “...teníamos como que aprender a convivir con él y con su condición”.	“Sí, totalmente, creo que me ha hecho una persona mucho más empática.” “... pero sí soy una persona mucho más sensible a temas que tiene que ver con empatía o como juzgar a alguien sin saber cuál es todo su background y todo por lo que está pasando.” “... me ayudó a ser una persona más resiliente y más empática porque si bien no es que yo haya sido la del diagnóstico...” “... que creo que me ha hecho ser un poco más fuerte...” “Y por otro lado es el tema de la empatía que creo que es lo principal que he repercutido en	“... como que me adapté y aprendí como que a hacer mis cosas sola.” !A ver, tolerancia, empatía, también como te dije apreciar las diferencias...” “...no sé si a tener esperanza es la palabra, no sé si esa es una virtud, pero como que ha ser positiva, como que a mirar hacia adelante.” “Sí, como que optimismo, o sea todas las personas tienen la capacidad de mejorar y de salir adelante y eso,. O sea como que a pesar de que mi hermano tiene autismo como

		“... pero por L y después, ya viviendo con los tres, mi padre, L y mi hermana, con el fallecimiento de mi madre, reforzamos más ese lazo de unión. Mi padre siempre fue una persona que nos inculcó a todos los hermanos, que no importan las virtudes o defectos de uno, que siempre debemos de estar presente y apoyarnos mutuamente”. “...me ayudó mucho a pensar mejor mi futuro y darme cuenta que L va a estar siempre conmigo, para toda la vida, sea lo que tuviera que hacer en la vida, donde trabaje y todo, prácticamente	quieres porque es tu tiempo, pero cuando tienes a una persona con una responsabilidad tienes que estar alerta en muchas cosas”. “...un proceso mutuo de la familia y de él, de conocernos y de aprender sus vivencias, su forma de ver las cosas a través de sus ojos”.	entonces nos tocó a nosotros y simplemente para adelante, porque si nos quedamos estancados y todos tristes pensando en que la vida va a ser horrible, no creo que sea la idea”. “Entonces yo sigo siendo ahí, le digo “Tranquila, para adelante nomás”. “Bueno, definitivamente he podido aprender muchísimo de lo que es el autismo y la importancia que tiene hoy en día hablar sobre eso porque en verdad estamos en un país que ser inclusivo falta muchísimo trabajar eso y no solo con los niños autistas, también con los niños de síndrome de Down, entonces yo pienso que he podido aprender muchísimo de	“Te enseña a ser fuerte...” “...o sea te enseña a ser fuerte, te enseña a ser empática, te enseña a ser amorosa, todo lo positivo, o sea te hace una persona muy fuerte, o sea muy empática.”	relacionarme con él de una manera que probablemente no me relaciono con nadie...” “Entonces si siento que yo he desarrollado también, eso como tacto, no sé si decirle así, pero esa forma de relacionarte”. “...o sea creo que me ha enseñado un montón...” “...sí creo que yo he aprendido un montón de eso de todas maneras...”.	personas funcionamos igual y me enseñó también algo, que cada cosita pequeña que uno hace en la vida no es pequeña para todos. O sea para mí puede ser pequeño quedarme en silencio 10 minutos, pero que mi hermano consiga quedarse en silencio 10 minutos es wow. Entonces eso me ha enseñado creo a valorar, a entender, a explicar, algunas personas que hoy en día me comentan que tienen hermanos o hijos con enfermedades con diferentes incapacidades, contarles cómo puede ir cambiando la vida, evolucionando, mejorando y que no todo está perdido y que siempre hay una	eso”.	mi y algo que valoro mucho de esta experiencia que he vivido con Mateo que de todas maneras es una experiencia, esa la he vuelto más empática y ayudarme a ver la vida y a los demás con más empatía.” “Creo que un gran aprendizaje ha sido este de no abstraerme sino de construir la relación y ser parte de la construcción de la relación...” “cuando en verdad me llegó a aprender de que hay problemas que son muy grandes y la forma de aliviarlos no es abstrayéndote para no cargarlos, sino poniéndote ahí para poder contribuir a una mejor solución y al final como que no perder esta relación	que si he visto un cambio, una mejora ahí, como que me mantengo optimista como que con eso.” “Yo creo como que a tener más tolerancia, a ser más empática, a apreciar las diferencias.”
--	--	---	---	---	---	---	--	--------------	---	---

	por ser el mayor inclusive hay una situación de compromiso y de convivencia que ya he asumido para toda la vida. Tal vez está el ejemplo de mis padres, de mi madre en su momento, de cómo llevar y sobrellevar una vida con sus avatares y momentos de alegría”. “Bueno creo que de repente, reafirmar de que el autismo, si en algún momento de mi vida me toca afrontar una responsabilidad similar a la de mi padre o de una persona de mi familia, sea mi hijo o mi sobrino; como sé que lo que he vivido me da la tranquilidad, sobre todo la	esa experiencia. He podido también, aprender a ser más paciente con mi hermano, lo más importante creo haber sido un buen apoyo a mis papás durante todo el proceso, pero siento que he salido de todo ese proceso como que muy nutrida de información y de buenas personas que siempre buena intención de poder ayudar a mi hermano para que crezca como persona y también como él mismo”. “...ser más paciente con él si a eso te refieres”. “Sí, a ser más paciente con él definitivamente, entenderlo, saber que no es un niño normal...”. “...a los niños autistas cuando		puerta y que siempre se puede hacer algo para mejorar y que no es el fin”.		que podías tenerlo.” “... o sea muchas veces uno no quiere cargar de algún problema a alguien y en verdad no, o sea para eso son las relaciones, para cargarse unos a otros y ayudarse, creo que ese es el principal aprendizaje.” “... saber que hay cosas que pasan y que así es la vida y hay que enfrentarlas y ver la solución.” “Con el tiempo ya comprendí un poco más que hay cosas que son características de su personalidad y que nunca vas a poder cambiar, más bien tú adaptarte a él.	
--	---	--	--	---	--	---	--

		<i> buscar una atención de inmediata, una voz autorizada y entrenada para estos casos, que te de confianza y la seguridad de que tu hermano o tu familiar, sobrino, niño o quien fuera, puede tener una oportunidad para desarrollarse y ser productivo en la vida, productivo y feliz siempre ...” </i> <i> “Bueno, yo ahorita en lo profesional se puede lograr, pero tienes que buscar, tienes que levantarte, buscar y tocar muchas puertas”. </i> <i> “Todo un proceso de aprendizaje que se extiende hasta hoy...” </i>							
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

4.2. Consecuencias negativas ante la presencia de un hermano con TEA	---	“...a mis amigos del colegio yo conozco a sus padres al igual que ellos a los míos y había reuniones sociales a las cuales iban con los hijos y no solo los hijos de los que estaban en el salón sino con los hermanos, y ahí ya no íbamos”.	“¿Qué van a pensar las personas que están a nuestro alrededor?”	“... peleándome con ellos (padres)...” “O sea tristemente creo que solamente fue negativa, que fue el hecho que tenía estos momentos donde era más fácil para mí molestarme con ellos.” “... en lo social sí porque entiendes de que mi hermano siempre va a tener ciertas cosas que no puede controlar y momentos que invite a amigos o vayamos a algún lugar social pase y tal vez antes era algo muy complicado para mí aceptar.” “O sea nos hizo cambiar a todos la manera de	“...o sea no sé si ha sido coincidencia en las etapas o puede haber sido también, por todo lo que yo estaba pasando en mi casa por él. Pero me acuerdo que en esa época, hubo una época que me quedé medio que sin amigas. Para mí fue una época fea en el colegio también. O sea yo estaba como en cuarto de primaria por ahí, porque yo tenía como 9 y él tenía como 2 o 3 y me acuerdo que efectivamente fue como que una etapa fea en el colegio, como que me peleé con varias amigas y así. Bueno supongo que eso también implica lo social”. “O sea yo en esa época me acuerdo que era como súper mandona con la	“Nadie podía ir a mi casa porque Martín gritaba, mi mamá se molestaba, ella no quería tener a nadie metido en la casa y tampoco yo podía ir a la casa de mis compañeros con mis amigas porque mi mamá decía: ¿Te vas a ir?, ponte a jugar con tu hermano”. “...hasta el día de hoy tengo ansiedad” “...mi mamá se enfocaba en Martín y realmente no nos daba la atención a nosotras porque Martín abarcaba todo el tiempo, desde la mañana hasta la noche...” “...me daba vergüenza cuando era niña porque todo el mundo lo miraba...” “...a mí como niña sin entender me	“...yo siempre he ido bien independiente porque mis papás más se concentraban en Alejandro y es entendible, entonces siempre he sido bien independiente. Por ejemplo, tenían una reunión con su psiquiatra o lo que sea, o sea siempre he sido bien independiente...” “...le daban mayor atención a él, claro cuando tenía 6 años sí como cualquier chiquito no entiendes y quiere que también te hagan caso a ti, pero después como que vas entendiendo que él necesita más atención y hay que darle más atención, entonces eso es lo que me ha hecho bien independiente	“...me fui dando cuenta que yo no quería ser un problema más, o sea ya mis papás tenían este problema porque también como que les trajo mucha tensión a su matrimonio y creo que yo me ponía la presión de ser la hija perfecta porque yo no puedo ser un peso más”. “Mis papás bueno no sé qué más estaría pasando en su matrimonio, pero sí me acuerdo como que las peleas alrededor de estos momentos tensos en los que le gritaban a B y como que él solo chillaba”. “...creo que me he dado cuenta ahora que quizás sí me afectó en algún momento que lo engrieran tanto, que toda la atención estuviera en él. Yo lo direccioné	“Y en el tema social me daba un poco de roche cuando mis amigas venían a mi casa y veían a Mateo como raro. Hoy día ya no porque creo que todos mis amigos por un lado saben y los que no, son lo suficientemente maduros para entender el tema. Pero en ese entonces, como que quería esconderlo, decía “Que no salga ahora Mateo porque vienen mis amigas” y como que me da roche que diga algo que lo diga raro, que pregunte algo raro o ese tipo de cosas.” “Pero de hecho al principio fue raro y fue difícil para mí tener la relación abierta con mis papás como la tenía antes de todo este diagnóstico”.	“Entonces medio que ella se apegó más a mí y mi papá más a Marcelo...” “Y yo creo que o sea con él sí se lo dejé a mi hermano de alguna manera, o sea como que antes de que naciera éramos como que así inseparables, mi papá era todo para mí y nació mi hermano y como que me di cuenta que él necesitaba más atención, más cuidado y obviamente mi papá y mi mamá se lo daban, pero mi papá en esa época era diferente, se lo daba de otra manera y en ese entonces fue como que bueno, pude ceder y me quedé con mi mamá más en esa etapa.”
---	-----	---	--	---	--	--	---	--	--	---

				cómo comíamos, todo era integral, nada de gluten, o sea nos hizo hacer una dieta horrible, entonces eso sí me acuerdo que era lo único que a mí me molestaba, que era llegar a la casa del colegio, comer arroz integral, fideos con integrales cosas así bien feas...” “...pero las veces que yo me molestaba con él porque no sé, yo estoy con mis amigas y Renato empezaba a tener sus pataletas y era que se tiraba al piso...” “Entonces para mí en verdad en esa etapa sí creo que era algo como que tenso.”	gente y de repente por ahí pudo haber ido la cosa.” Y bueno, otro tema podrían ser como mis relaciones familiares que ahí sí pienso que fue algo que afectó de todas maneras porque yo vivía con miedo a mi mamá y mi mamá también vivía de mal humor con todos, creo que es el ámbito que más me afectó en verdad”. “De hecho sí creo que ellos trataban de tener algunos momentos, o sea peleas como que mi mamá siempre decía: Todo lo que tengo que hacer, todos los sitios que lo tengo que llevar y tú solo trabajas y solamente pagas y piensas que con eso ya es suficiente y en verdad no le	daba vergüenza que el haga esas cosas por el hecho de que todos lo miraban...” “...Me daba pena que no estaba mi mamá, que no podíamos compartir que no podíamos compartir tiempo, porque yo veía a mis amiguitas que sí lo hacían, iban con su mamá al mercado, venían, tomaban lonche y no podía yo hacer eso” “...yo veía por ejemplo a mis compañera s compartir tiempo con sus mamás, yo era niña, sin embargo yo no podía hacerlo porque mi mamá estaba avocada a mi hermano...”	por así decirlo”. “Pero claro lo que a él le daban de atención, por ejemplo yo salía con mi mamá al cine o lo que sea, o sea como yo hacía algo que él no hacía y él hacía algo que yo no hacía”. “Ya estamos a la par, pero si quieres darle la atención a él ya normal...” “...a él hay que entender lo que necesita, pero cuando yo necesitaba algo también me ayudaban, o sea no es que me dejaban de lado”. “...siempre ha estado ahí, siempre ha sido así, o sea para mí era normal”. “De verdad siempre, pero la que más tengo grabada es en un avión porque, le arañó toda la cara a mi papá, arañón con	más hacia que tengo que ser responsable, cuidarlo y qué sé yo, y como que yo también tengo que cuidar a mi hermano”. “... siento que siempre le ha tenido un poco de resentimiento, creo que los dos tenemos un ligero nivel de resentimiento...” “...cuando murió mi papá que las emociones de la familia estaban muy revueltas y salían mucho estos temas y como que nos estábamos peleando mucho con B y ahí como que yo empecé a pensar un poco ¿Por qué nos da tanta rabia? Y creo que salieron a flote un poco esos sentimientos y que hasta ahora a veces lo tengo y como que siempre que me dice algo querer	“Sí, también y de hecho a veces hasta ahora, o sea hay ese tipo de conflictos.” “Creo que en el momento no me sentí triste, en el momento sentí que era lo que tenía que pasar, creo que si me llegué a sentir un poco como, no quiero decir sola, pero sí como independiente y no porque yo quería hacerlo, sino porque estaba forzada a hacerlo.” “Y de hecho hubo como bastante época en mi adolescencia y mientras era como adulta joven, en mi adolescencia de 19 o 20 años, por ahí, en donde hubo muchos problemas que yo no se los contaba a mis papás o que prefería enfrentarlos yo	“De todas maneras creo que sí me afectó... pero mi papá era mi partner, como que vamos a la panadería ovamos a la playa, nos metíamos al mar, castillos de arena, entonces por eso es como que me divertía un poquito más con él quizás, que tenía esa conducta de ser un niño pero papá, entonces cuando nació Marcelo él como que pasó a hacer esto con él uno porque era más chiquito y dos encima porque tenía el diagnóstico.” “Entonces sí creo que es algo que me afectó, que de hecho tipo me afecta hasta ahora, que tampoco tanto pero sí lo he conversado
--	--	--	--	---	--	---	--	---	--	--

				“No quería que mi hermano se junte con mis amigas obvio.” “Viajar es increíble, yo también quiero viajar, se están yendo y están viviendo en Estados Unidos, yo también quiero.” “... comillas qué envidia que estén viajando y que sea a Estados Unidos...”	preguntas nada” “O sea yo me acuerdo de esas épocas, no tengo buenos recuerdos de esa épocas...” “...hasta ahora tengo imágenes como que de esos momentos que no entendía qué pasaba, que estaba asustada, que mis papás, que mi mamá gritaba y todo eso”		marca. Las aeromozas me vieron como que estaba incómodo y me dijeron: ¿Quieres ir a la cabina del piloto? Tenía roche pero no tanto, o sea para mí era normal, total yo no estaba haciendo la pataleta, entonces les dije: Estoy bien. Y me quedé viendo mi película”.	como que apagarlo, o sea como que todavía sale un poco a flote, pero intento que no sea así porque al final no es su culpa”. “...creo que me he dado cuenta ahora que quizás sí me afectó en algún momento que lo engrieran tanto, que toda la atención estuviera en él”. “Mi papá era engreidor, mi mamá era más de no, esto no se come, no vamos a tomar gaseosa, no sé qué, no se sale a comer y a B mi papá todos los viernes de su vida lo recogía del colegio y lo llevaba a almorzar. Con Alejandro y conmigo nunca hicieron eso, entonces son como ese tipo de cosas o que le daban más propina, le daban más	sola porque como que no quería preocuparlos más de lo que ya estaban con Mateo.” “Luego, pasó un poco el tiempo y cuando ya como que me había alejado un poco de esta relación tan cercana que tenía y contar mis problemas, sí me sentí triste porque de hecho no era la misma relación como era antes, o sea todo un proceso. Luego poco a poco ya fui yo también entendiendo cuál era mi rol en todo esto y superé como todo ese tema de haberme abstraído yo solita porque al final así fue, mis papás nunca me lo forzaron, fue la situación que de alguna forma me empujó a tomar esa decisión.”	con mi psicóloga y todo, porque sí sentía en ese momento que toda su atención fue hacia él y perdí como que esa amistad, ese papá amigo, que de hecho es que lo entiendes, lo necesita, pero a la vez es como que yo también lo necesito, yo también lo quiero, entonces como que me frustró, me afectó y creo que eso.” “... pero como que lo entiendo, sé que necesita más atención, pero yo también quiero eso, o sea como que bravazo todo, pero yo también quiero esa atención, yo también quiero que esté como encima de mí, mirándome, que tampoco es
--	--	--	--	---	--	--	--	--	--	--

								cosas, que todos los regalos para B, entonces como esa diferencia en el trato...” “...alguna vez llegué a la casa y ella estaba ahí y le dije como que me gusta cuando estás en la casa cuando llego. Entonces ella empezó a intentar estar más en la casa, pero sí notaba que no estaba porque llevaba a B a las 10 mil terapias y me acuerdo que mi mamá paraba a mil...”	“te comenté que cuando recién vi el diagnóstico como que me alejé un poco pensando en que es la mejor forma en la que ayudo a mi familia para que no tengan tanta carga...” “De hecho antes mi mamá y yo teníamos como varios momentos mamá e hija, los tuvimos muchísimo menos porque tenía este otro proyecto que era enorme y un poco más difícil. Entonces sí sentía bastante que la atención se fue a él. Creo que por la misma razón que era bastante mayor que él pude tomarlo de una forma más madura de la que la hubiera tomado quizás si tuviera 7 años y Mateo recién nacía y de	que se desentendió al 100%.” “Pero cambió como que esa relación de yo primera, yo el centro y sigue hasta el día de hoy, o sea no es como cuando tienes un hermano chiquito, o sea le prestas más atención cuando es chiquito, pero cuando crece ya chau, no. Hasta ahora es él como que el centro de igual manera, es como que eso.” “...veía que mi hermano era el que le traía los problemas, dije como que de manera inconsciente, pero habré dicho “Yo no voy a traerles problemas, o sea yo tengo que ser buena en esto y esto”. “De chiquita nunca lo pensé o quizás sí, pero no me
--	--	--	--	--	--	--	--	---	--	--

									repente me hubiera chocado más o diferente". "De hecho mi mamá en ese entonces, trabajaba todavía y cuando ya le dieron el diagnóstico de Mateo, o sea Mateo no iba a poder estar solo en la casa haciendo tareas solo porque necesitaba un acompañamiento, decidí renunciar al trabajo y dedicarse a hacer ama de casa, mamá." "... justamente como te comenté mi mamá dejó de trabajar y a mi mamá le encantaba trabajar, durante toda mi vida siempre la he visto a mi mamá trabajando y de pronto ya no para 100% dedicarse a Mateo."	acuerdo, pero nunca lo pensé como que yo no voy a traer problemas ni nada, simplemente creo que así yo me fui desarrollando y tomé esa posición, pero no sé si fue como intencional o no". "pensaba como "qué roche", "qué van a pensar los demás", no tanto como decir "¿Por qué mi hermano llora? O sea yo si entendía por qué lloraba, no le gustaba la bulla, o sea no era con él sino como que con los demás. Decía "¿Qué van a pensar los demás?" qué roche, "no va a dejar dormir a las personas por mi hermano". Pero nunca fue hacia él como
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	---

									“Y de hecho yo absorbí todo eso, dije “Wow, mis papás tienen un montón de carga ahorita, están full enfocados en Mateo, yo ya soy grande entre comillas, no puedo darles carga o preocupaciones”. “No es que sea algo en particular, pero sí como que me retraje un poco en ser menos abierta a lo que les comentaba a mis papás, justamente ese tema que no quería cargarlos con otra cosa porque ya tenían bastante con Mateo, entonces sí creo que hubo un tiempo en donde me alejé y duró bastante... O sea me abstraje un poco y empecé como que a contar únicamente cosas buenas que me pasaban, más que	decir “Pucha, este niño qué pasado, ¿Por qué llora?” Como que entendía sus razones, lo que pasa es que los demás no, entonces me provocaba como que pararme y decir “Está asustado” y explicar a los otros eso”. “Si me molestaba y quizás tampoco lo entendía del todo, no voy a mentir que a veces ya hasta me daba risa, o sea ya era como decir “No puedo creer que esté haciendo eso”. A veces cortaba las carteras de mi mamá a la mitad o votaba jarrones y alguna vez ya me daba risa. Era como que “ya se le pasará”, pero si rescato
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

									problemas o cosas que me preocupaban porque no quería que ello tuvieran la preocupación adicional. “ también que si en esos momentos me sentía frustrada, de todas maneras sentía vergüenza. Ahorita ya no me pasa porque ya también soy grande y todo, pero en ese momento sí era una característica que resalto bastante porque a veces también viajábamos en avión a cualquier lado y en esa época mi hermano odiaba el avión, entonces desde que despegaba chillaba como un loco horrible, todo el mundo lo quería callar y mi hermano físicamente no es que tenga un rasgo. O sea tú lo ves y no parece que tiene algo, entonces como
--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

										que chiquito malcriado que no sé qué, entonces yo ahí me quería esconder debajo del avión porque sí me daba mucho roche...” “...en esa época creo que sentía un poco más de vergüenza como que de esas conductas en esa época porque yo también era más chica, entonces como que si invitaba a alguna amiga y mi hermano como que gritaba o se ponía a llorar, hacía como que más berrinche, era como decir “No, que iban a pensar”.
4.3. Significado de poseer un hermano con TEA	“...una etapa de recuerdos con sentimientos marcados de felicidad	“Toda esta vivencia del espectro autista bueno es un viaje que aún todavía no	“...porque cada día con M que pasa es todo un reto, a mí no me gusta decir que vivir con M es	“Es una montaña rusa de verdad, es bonito, o sea mirando atrás ya con la edad	“Yo creo que no es algo como muy positivo...”. “... o sea pienso que fueron	“...todo lo que significó es lo que soy ahora, o sea todo eso significó la	“Yo creo que es parte de lo que soy, o sea si toda mi vida he crecido con esta mentalidad de	“...esta sensación que tienes que proteger a alguien, como esto que te	“... en el caso de Mateo no logre como tener un trabajo estable, una carrera o que se pueda	“Creo que fue algo diferente, pero bonito dentro de todo, o sea nunca me ha parecido

		también, momentos encontrados porque habían espacios muy difíciles porque no lograba llegar a seguir las indicaciones que debía, entonces todo es un proceso de aprendizaje. Como un vaivén, momentos buenos, momentos malos...” “...entonces nunca pensar que hay imposibles, para nada”.	termina, en realidad todavía está en otra etapa, en otro momento”.	complicado, no me gusta esa palabra, sino que es todo un reto. Cada día M nos sorprende con algo nuevo...” “no me gusta decir que es complicado, no, o sea me gusta ver ya las cosas de forma positiva y apreciar el cambio que ha tenido M. Como les digo el M de dos años y el M de trece años son personas totalmente diferentes y eso es lo que rescato siempre.” “Bueno, al comienzo como les digo sí fue bien difícil.”	que tengo, o sea como te digo, como que tengo sentimientos encontrados en el hecho que al inicio no aceptaba a mi hermano, pero ese ese tema de cómo uno crece y el tema de cómo uno va aceptando y el hecho que es mi hermano, creo que si bien ha habido momentos difíciles, o sea creo que como familia también los hemos logrado superar. El hecho que Rena se haya desarrollado al máximo de sus capacidades y todos los días nos sorprende con todas las locuras que hace, o sea es increíble...” “Entonces si bien ha sido	momentos como súper fuertes, difíciles...” “Entonces si creo que fue algo feo de todas maneras. Y bueno, en verdad ya de ahí normal, o sea yo siento que con todo esto...” “O sea pienso que por tener un hermano así es como ser especial” ¿Me entiendes? Porque también como tú cambias de todas maneras, o sea por más que tú no lo veas porque obviamente es como que tú eres tú y vas creciendo y como que te das cuenta”. “O sea para mí es normal, es mi día a día, pero en verdad no es fácil, entonces si pienso que si bien como que en un comienzo fue algo terrible y fue como que	persona que soy”	que tengo a un hermano con autismo y eso y siempre he sabido cómo sobrellevarlo y para mí es algo normal, yo creo que es parte de lo que yo soy...”	enorgulleces verlo cambiar, pero a la vez hay otros sentimientos encontrados, o sea creo que definitivamente me ha formado hacer quien soy, pero de todas maneras B tiene un rol bien grande en quién soy yo”.	dedicar a algo estable durante toda su vida, yo tengo que estar para él para poderlo ayudar...” “Para mí significó creo un reto muy grande” “si ha sido una situación dura que hemos vivido como familia y yo también como persona mientras crecía...”	como que es una pesadilla o que tengo que cargar como que un saco porque no sé, me molesta, me pesa, no, o sea en verdad diferente, o sea una experiencia bonita que me ha aportado bastante mi hermano en varias áreas.” “O sea como que ha tenido sus cosas de todas maneras que me han molestado, que me han dolido, pero dentro de todo rescato como que lo positivo que me ha dado.” “...si le pasa algo a Marcelo a todos nos pasa”.
--	--	--	---	--	---	---	-------------------------	--	---	---	---

Marialara Ramirez

LAS VIVENCIAS DE HERMANOS DE PERSONAS CON EL TRASTORNO DEL ESPECTRO AUTISTA

 Quick Submit Quick Submit Universidad de Lima

Detalles del documento

Identificador de la entrega

trn:oid:::1:3099337812

Fecha de entrega

2 dic 2024, 11:31 a.m. GMT-5

Fecha de descarga

2 dic 2024, 11:42 a.m. GMT-5

Nombre de archivo

2024_REPORTE_RAMIREZ_Y_RODRIGUEZ.pdf

Tamaño de archivo

1.2 MB

122 Páginas

37,211 Palabras

190,505 Caracteres

10% Similitud general

El total combinado de todas las coincidencias, incluidas las fuentes superpuestas, para ca...

Filtrado desde el informe

- Bibliografía
- Texto citado
- Texto mencionado
- Coincidencias menores (menos de 8 palabras)

Exclusiones

- N.º de fuente excluida
- N.º de coincidencias excluidas

Fuentes principales

- 10%  Fuentes de Internet
- 2%  Publicaciones
- 6%  Trabajos entregados (trabajos del estudiante)

Marcas de integridad

N.º de alertas de integridad para revisión

No se han detectado manipulaciones de texto sospechosas.

Los algoritmos de nuestro sistema analizan un documento en profundidad para buscar inconsistencias que permitirían distinguirlo de una entrega normal. Si advertimos algo extraño, lo marcamos como una alerta para que pueda revisarlo.

Una marca de alerta no es necesariamente un indicador de problemas. Sin embargo, recomendamos que preste atención y la revise.

Fuentes principales

- 10%  Fuentes de Internet
- 2%  Publicaciones
- 6%  Trabajos entregados (trabajos del estudiante)

Fuentes principales

Las fuentes con el mayor número de coincidencias dentro de la entrega. Las fuentes superpuestas no se mostrarán.

1	Internet	
hdl.handle.net		1%
2	Internet	
idoc.tips		1%
3	Internet	
doi.org		0%
4	Trabajos del estudiante	
Universidad Internacional de la Rioja		0%
5	Internet	
docplayer.es		0%
6	Internet	
helvia.uco.es		0%
7	Internet	
repositorio.ulima.edu.pe		0%
8	Trabajos del estudiante	
Unviersidad de Granada		0%
9	Internet	
pt.scribd.com		0%
10	Internet	
upc.aws.openrepository.com		0%
11	Trabajos del estudiante	
Fundacion San Pablo Andalucia CEU		0%

12	Internet	uvadoc.uva.es	0%
13	Internet	repositorio.ug.edu.ec	0%
14	Internet	www.revistaproyecciones.cl	0%
15	Trabajos del estudiante	UNIBA	0%
16	Internet	repository.ucc.edu.co	0%
17	Trabajos del estudiante	Universidad Autonoma de Chile	0%
18	Internet	admisiononline.uft.cl	0%
19	Internet	idoc.pub	0%
20	Trabajos del estudiante	Universidad Tecnológica Centroamericana UNITEC	0%
21	Internet	repositorio.comillas.edu	0%
22	Trabajos del estudiante	Universidad del Atlántico Medio	0%
23	Internet	revistas.uma.es	0%
24	Internet	www.delariva.com.mx	0%
25	Internet	www.slideshare.net	0%

26	Trabajos del estudiante	Universidad Pública de Navarra	0%
27	Internet	bibliotecadigital.iue.edu.co	0%
28	Internet	core.ac.uk	0%
29	Internet	www.fundacioncaser.org	0%
30	Internet	www.scielo.cl	0%
31	Trabajos del estudiante	Universidad Nacional de Educación a Distancia	0%
32	Internet	prezi.com	0%
33	Internet	www.risti.xyz	0%
34	Trabajos del estudiante	Ilerna Online	0%
35	Internet	repositorio.uchile.cl	0%
36	Trabajos del estudiante	Universidad de las Islas Baleares	0%
37	Internet	repositorio.unan.edu.ni	0%
38	Internet	www.coursehero.com	0%
39	Trabajos del estudiante	Universidad Europea de Madrid	0%

40	Internet	pdfcookie.com	0%
41	Internet	repositorio.unican.es	0%
42	Internet	zaguean.unizar.es	0%
43	Trabajos del estudiante	UNIV DE LAS AMERICAS	0%
44	Trabajos del estudiante	Universidad de Costa Rica	0%
45	Internet	issuu.com	0%
46	Internet	organizaciondelainformacionn.blogspot.com	0%
47	Internet	repositorio.unab.cl	0%
48	Internet	www.gob.pe	0%
49	Internet	repositoriodspace.unipamplona.edu.co	0%
50	Trabajos del estudiante	Universidad de Cantabria	0%
51	Trabajos del estudiante	Universidad de San Martín de Porres	0%
52	Internet	dspace.uazuay.edu.ec	0%
53	Internet	encolombia.com	0%

54	Internet	fundacionlasirc.org	0%
55	Internet	www.colibri.udelar.edu.uy	0%
56	Internet	www.euroimmun.ch	0%
57	Internet	www.researchgate.net	0%
58	Publicación	"Las emociones como factor vinculante entre el saber y el aprender: articulación ...	0%
59	Trabajos del estudiante	Universidad de Cádiz	0%
60	Internet	pirhua.udep.edu.pe	0%
61	Internet	repositorioslatinoamericanos.uchile.cl	0%
62	Internet	revistas.uca.edu.sv	0%
63	Internet	web.unfpa.org	0%
64	Internet	www.mindmeister.com	0%
65	Trabajos del estudiante	Universidad de artes, ciencias y comunicación UNIACC	0%
66	Internet	dspace.umh.es	0%
67	Internet	repositorio.ual.es	0%

68	Internet	repositorio.ucv.edu.pe	0%
69	Internet	repositorioacademico.upc.edu.pe	0%
70	Internet	repository.udistrital.edu.co	0%
71	Internet	revistas.umariana.edu.co	0%
72	Trabajos del estudiante	Universidad TecMilenio	0%
73	Internet	blogs.elconfidencial.com	0%
74	Internet	cybertesis.unmsm.edu.pe	0%
75	Internet	psicologoseducativosgeneracion20172021.wordpress.com	0%
76	Internet	redi.ufasta.edu.ar	0%
77	Internet	repositorio.udec.cl	0%
78	Internet	repositorio.unae.edu.ec	0%
79	Internet	repositorio.unphu.edu.do	0%
80	Internet	repositorio.urp.edu.pe	0%
81	Internet	repositoriodigital.ucsc.cl	0%

82	Internet	riull.ull.es	0%
83	Internet	www.asgc.org	0%
84	Internet	www.papelesdelpsicologo.es	0%
85	Internet	www.semanticscholar.org	0%
86	Internet	Martínez Ariño, Julia, Universitat Autònoma de Barcelona. Departament de Sociol...	0%
87	Internet	cdigital.uv.mx	0%
88	Internet	cotsvalencia.com	0%
89	Internet	de.slideshare.net	0%
90	Internet	pt.slideshare.net	0%
91	Internet	repositorio.bausate.edu.pe	0%
92	Internet	repositorio.una.ac.cr	0%
93	Internet	scielo.conicyt.cl	0%
94	Internet	tesis.pucp.edu.pe	0%
95	Internet	vsip.info	0%