



**UNIVERSIDAD UCINF**  
LABOR CONSTANTIAE TRIUMPHARE

Pedagogía en Educación Diferencial  
Mención Discapacidad Intelectual

“DESCRIBIR LAS EXIGENCIAS Y AUTOEXIGENCIAS QUE SE HACEN A  
LOS HERMANOS MAYORES, ENTRE 20 Y 30 AÑOS, DE PERSONAS  
CON DEFICIENCIA MENTAL, SEGÚN SEA SU GENERO”

SEMINARIO PARA OPTAR AL TÍTULO DE PROFESOR EN EDUCACIÓN  
DIFERENCIAL CON MENCIÓN EN DEFICIENCIA MENTAL Y EL GRADO  
ACÁDEMICO DE LICENCIADO EN EDUCACIÓN

**Integrantes:**

- Morris Soto Carla Fernanda
- Serrano Serrano Paola Andrea
- Úbeda Pinto Jocelyn Tamara
- Zenteno Arriaza Tatiana Jaqueline

**Profesora guía:**

- Elisa Valdés Navarro

## **Agradecimientos**

A mi familia por apoyarme en todo momento, a mi madre por acompañarme en este proceso y darme la oportunidad de ser una profesional. Agradezco a mi pareja por ayudarme con sus conocimientos y apoyarme incondicionalmente.

Al grupo por mantenernos unidas en las buenas y en las malas, finalmente a mi hermana quien a sido mi inspiración para terminar con éxito este proyecto y darle sentido a mi vida.

Carla Morris Soto.

Agradezco a mi madre y a mis hermanas por apoyarme en este proceso, de formación académica y personal y en especial al grupo conformado por mis compañeras, las cuales me brindaron apoyo en todo momento, a pesar de las dificultades vividas y también por que en cada momento nos apoyamos anímicamente. Y terminando agradezco a la persona que a sido un pilar fundamental en la toman de decisiones en mi carrera, mi Abuelo.

Paola Serrano Serrano.

Agradezco infinitamente a mi familia por su amor y apoyo incondicional, especialmente a mis hermanas por ser esa luz que siempre aparecía en momentos difíciles. A Mauro por tanto amor y paciencia. A la vida por tanta enseñanza y oportunidad de conocer gente tan maravillosa en este camino.

Jocelyn Úbeda Pinto

Un inmenso agradecimiento a mi familia por todo su amor y apoyo brindado a lo largo de mi carrera y por darme la fuerza para terminarla con éxito. Doy gracias también a Mauricio y su familia por su apoyo, compañía y cariño durante todo este proceso. Finalmente agradezco a mi grupo por apoyarnos mutuamente y ser más que compañeras, amigas, en este término de una carrera el cual emprendemos llenas de éxitos.

Tatiana Zenteno Arriaza.

Finalmente como grupo queremos agradecer a nuestra profesora guía Elisa Valdés por apoyarnos y guiarnos en este proceso de tesis.

Agradecer también al profesor Claudio Aguilera y Claudia Silva por su formación y hacer que cada día sintamos en nuestros corazones la vocación de ser profesores.

## Resumen

Esta investigación cualitativa está basada en un enfoque descriptivo de casos múltiples; se centra en descubrir y relatar las exigencias que se hacen a los hermanos mayores, entre 20 y 30 años, de personas con discapacidad intelectual, según sea su género, así también como las autoexigencias que éstos se hacen.

Esta investigación surge debido a los escasos estudios realizados sobre los hermanos mayores de personas con discapacidad y su rol frente a éste, así como también la poca importancia que se les otorga a éstos.

Los objetivos principales de esta investigación son identificar las responsabilidades que entregan los padres a estos hermanos mayores y describir las autoexigencias que se hacen ellos mismos según sea su género.

Los resultados proyectan que las exigencias y auto exigencias de hermanos y hermanas mayores de personas con discapacidad, siempre están presentes, además, existen diferencias de estas exigencias según el género; estas corresponden mayoritariamente al cuidado personal y habitual de este hermano con discapacidad. Otra diferencia arrojada en el estudio, es la proyección del cuidado del hermano, donde las mujeres han asumido un rol más presente al proyectar su vida junto a este hermano con discapacidad; en cambio los hombres se preocuparán del futuro solo cuando sus padres ya no estén presentes.

# Índice

	<b>Página</b>
Introducción	
CAPITULO I Planteamiento del Problema	1
CAPITULO II Objetivos	
2.1 Objetivo General	5
2.2 Objetivos Específicos	5
2.3 Objetivo Emergente	5
CAPITULO III Fundamentación	
3.1 Justificación Temática	6
3.2 Justificación Metodológica	6
3.3 Justificación Práctica	7
CAPITULO IV Diseño Metodológico	
4.1 Tipo de Investigación	8
4.2 Enfoque	8
4.3 Recolección de datos	9
4.4 Selección de la muestra	9
4.5 Campo de Estudio	10
4.6 Criterios de Validez	10
CAPITULO V Marco Referencial	12
CAPITULO VI Marco Contextual	24
CAPITULO VII Análisis Cualitativo	26
CAPITULO VIII Conclusión	41
CAPITULO IX Sugerencias	44
CAPÍTULO X Límite de estudio	45
Referencias Bibliográficas	
Anexos	
Anexo 1	
Anexo 2	

## Introducción

Los hermanos mayores de personas con discapacidad presentan necesidades que pueden llevar a generarse autoexigencias tales como: concentrar su tiempo libre en el hermano con discapacidad, responsabilizarse del cuidado, angustias y necesidades de su hermano y no manifestar sus problemas por miedo a generar un nuevo conflicto familiar.

Tal como se plantea en el capítulo I se piensa que el rol que ejercen los hermanos según su género no es el mismo, ya que las responsabilidades familiares en relación al hermano con discapacidad cambian y con ello las exigencias o autoexigencias en los hermanos mayores.

De ahí surge la necesidad de plantear objetivos relacionados en identificar y describir cuales son las exigencias y autoexigencias que se le hacen a los hermanos mayores de personas con discapacidad, en rango etario de 20 a 30 años y según sea su género, aspectos que usted encontrará en el capítulo II.

El diseño de la investigación, capítulo III especifica la muestra, de cuatro casos de estudio de la región metropolitana, dos de la comuna de Puente Alto y dos de la comuna de Estación Central, insertos en una familia nuclear biparental. Se pretende describir sus vivencias en un estudio cualitativo, y recolectar sus datos a través de entrevistas semi estructuradas.

Tomando como referentes a diferentes autores, en el capítulo V, tales como: Blanca Núñez, Thomas Powell, J. Debra, entre otros; se describen las investigaciones recientes en relación al objetivo de estudio.

En el capítulo VII se analiza el estudio realizado a cuatro hermanos mayores de personas con discapacidad; abstrayendo información relevante, detallada y creando unidades de significado las que son clasificadas según sus categorías.

Al analizar estas categorías se intenta dar respuesta al objetivo general de esta investigación, para así, en primera instancia, confirmar y luego describir la existencia de estas exigencias y autoexigencias todas planteadas en el capítulo VIII y IX referente a las conclusiones y sugerencias que de éstas se desprenden.

Invitamos a los lectores a conocer el mundo de los hermanos de las personas con discapacidad intelectual; un tema pocas veces abordado y muchas veces ignorado en la temática familiar.

## CAPITULO I.-

### Planteamiento del problema

En un contexto de familia nuclear biparental los hermanos constituyen una parte fundamental en este sistema. Además de tener los mismos padres, comparten el proceso de crecimiento y desarrollo tanto biológico como emocional. Entre la convivencia de los hermanos también existe la comparación, la competencia, la protección entre ellos y diversos sentimientos y emociones que afloran en esta relación. Esta vivencia de emociones y situaciones son las que marcarán sus vidas para bien o para mal; pero si se considera dentro de este conjunto de características la existencia de un hermano con discapacidad, las exigencias planteadas por los padres o definidas por ellos mismos marcarán en ellos la diferencia en esta relación filial.

Según Blanca Núñez (2005), la posibilidad de expresión y el compartir los sentimientos en el seno de una familia tienen una importancia crucial para la salud de todos sus miembros, desde luego que también para los hermanos de personas con discapacidad intelectual.

*“Hay amor, también enojos. Hay celos y rivalidades, también profundos sentimientos de cuidado y preocupación por este hermano percibido como tan indefenso.*

*Hay vergüenza ante la mirada de otros, e intensa fuerza en la defensa ante cualquier actitud externa a la discriminación”.* (Blanca Núñez, 2005, Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente – Artes Gráficas Buschi S.A. – Buenos Aires Argentina, página. 57)

Se siente el peso de la carga de muchas responsabilidades y también la gratitud por el saldo en cuanto a la riqueza interior y el aprendizaje de valores humanos.



Habitualmente los hermanos de personas con discapacidad viven situaciones que no son experimentadas por otros niños: burlas, apodos, manejarse en la calle ante la mirada curiosa de los otros, responder preguntas de compañeros de colegio, hacerse cargo de muchas responsabilidades que otros chicos no tienen.

Menciona también Blanca Núñez (2005) que ante este conjunto de emociones cabe mencionar que los hermanos no están considerados formalmente como actor clave en el proceso de desarrollo del niño con Discapacidad Intelectual, ya sea por parte de instituciones escolares, centros de rehabilitación, programas gubernamentales y otros. Los hermanos solo comparten espacios físicos como salas de espera lejos de la participación y contacto con los profesionales.

Tras lo dicho hasta aquí, pueden destacarse como principales necesidades de los hermanos de personas con discapacidad, las siguientes: necesidad de recibir información sobre la discapacidad y sus repercusiones, necesidad de poder expresar sus sentimientos en torno a las implicaciones de la misma en sus vidas, y necesidad de establecer un claro y consensuado pacto de responsabilidad en relación a su hermano o hermana con discapacidad. Todas estas necesidades pueden llevar al hermano o hermana mayor a generarse autoexigencias tales como: concentrar su tiempo libre en el hermano con discapacidad, responsabilizarse del cuidado, angustias y necesidades de su hermano y no manifestar sus problemas por miedo a generar un nuevo conflicto familiar.

Las diferencias entre los géneros marcan la pauta para las conductas sociales esperadas en cada individuo, es por esto que se hace interesante investigar las necesidades de contención y apoyo, a lo largo de la vida que presentan los hermanos del mismo género sea este masculino o femenino.

Según la PNUD (2010) en las representaciones mayoritarias subyace la imagen de que el hombre es el principal encargado de proveer los recursos económicos mediante el trabajo y se asegura el orden mediante su participación en el poder, y

de que la mujer es la encargada de las tareas domésticas, la crianza de los hijos y las labores de cuidado de otros. Esta división del trabajo se corresponde en muchos casos con diferencia de jerarquías, poderes y prestigios, donde la mujer ocupa el lugar inferior.

Existen investigaciones acerca de los hermanos de personas con discapacidad, principalmente de Blanca Núñez, que fueron realizadas en Argentina; en cuanto a esto existe el interrogante sobre lo que sucede en la realidad cultural chilena, cuales son los sentimientos de los hermanos mayores de personas con discapacidad y como se expresan en esta cultura en particular.

En relación a lo anterior, el rol que ejercen los hermanos según su género no es el mismo ya que las responsabilidades familiares en relación al hermano con discapacidad cambian y con ello las exigencias o autoexigencias en los hermanos mayores.

De ahí surge la pregunta de investigación en un grupo determinado de hermanos mayores como son los que se encuentran en edades entre 20 y 30 años.

## **Pregunta de investigación:**

¿Cuáles son las diferencias en las exigencias y autoexigencias que presentan los hermanos y hermanas mayores según sea su género entre 20 y 30 años, de personas con discapacidad intelectual en cuatro casos de estudio, dos de la comuna de Puente Alto y dos de la comuna de Estación Central en la Región Metropolitana?

## **CAPÍTULO II.-**

### **Objetivos**

En este capítulo se presentan tanto el objetivo general como los objetivos específicos que se formulan para dar respuesta a la pregunta de investigación.

#### **2.1 Objetivo general:**

- Describir las exigencias que se hacen a los hermanos mayores, entre 20 y 30 años, de personas con discapacidad intelectual, según sea su género, así también como las autoexigencias que estos se hacen. En dos casos de la comuna de Puente Alto y otros dos de la comuna de Estación Central.

#### **2.2 Objetivos específicos:**

1. Identificar las responsabilidades que entregan los padres a los hermanos y hermanas mayores de personas con discapacidad intelectual.
2. Determinar las autoexigencias que se hacen los hermanos mayores de personas con discapacidad intelectual.
3. Describir las autoexigencias que se hacen las hermanas mayores de personas con discapacidad intelectual.

#### **2.3 Objetivo emergente:**

4. Determinar el impacto del diagnóstico del hermano menor con discapacidad.

## **CAPÍTULO III.-**

### **Fundamentación**

#### **3.1 Justificación temática:**

Existen distintos tipos de familias, dentro de las cuales hay un grupo importante de ellas que comparten una misma realidad, la de tener un integrante con discapacidad. Dentro de este núcleo familiar existen, también, los hermanos mayores quienes no han sido suficientemente tomados en cuenta con respecto a lo que sienten, piensan y creen, en relación a su hermano con discapacidad. En la práctica no se ha observado talleres que involucren a los hermanos mayores, tampoco investigaciones que se centren en sus necesidades. De ahí la importancia radica en que plantea que puede haber exigencias diferentes para los hermanos de personas con discapacidad intelectual según sea su género.

#### **3.2 Justificación metodológica:**

El objetivo de esta investigación pretende comprender para luego describir, las exigencias que se le realizan a hermanos de personas con discapacidad ya sea por parte de sus padres como por ellos mismos. Por lo tanto, este estudio comprende datos que son subjetivos, basados en realidades construidas por cada persona, en este caso los hermanos de personas con discapacidad. Por esa razón, es necesario plasmar dichas realidades en un método investigativo cualitativo, ya que sólo de este modo se podrá conocer, interpretar y describir la información recopilada por medio de entrevistas y de esta manera acercarnos a la realidad de cuatro casos de estudios de la Región Metropolitana, dos de Puente Alto y dos de la comuna de Estación Central.

### **3.3 Justificación práctica:**

El foco de interés en esta investigación es dar a conocer las exigencias que se hacen los hermanos mayores de personas con discapacidad intelectual según sea su género. Siendo relevante también su desarrollo tanto afectivo como social, para así potenciar el desarrollo del niño con discapacidad. Este estudio puede ser un referente a tomar en cuenta por los profesionales, quienes se involucran en la atención de un niño con discapacidad para apoyar desde los hermanos a éstos, además de guiar a las familias hacia responsabilidades acordes a las edades y género de cada hermano.

## **CAPÍTULO IV.-**

### **Diseño Metodológico**

#### **4.1 Tipo de Investigación**

El presente estudio se enmarca en el tipo de investigación cualitativa, *“La investigación cualitativa estudia la realidad en su contexto natural, tal y como sucede, intentando sacar sentido de, o interpretar, los fenómenos de acuerdo con los significados que tienen para las personas implicadas. La investigación cualitativa implica la utilización y recogida de una gran variedad de materiales, entrevistas, experiencia personal, historias de vida, observaciones, textos históricos, imágenes, sonidos, que describen la rutina y las situaciones problemáticas y los significados en la vida de las personas”*. (Rodríguez, Gil y García, Metodología de la Investigación Cualitativa, Segunda Edición 1999, Ediciones ALJIBE, página. 32).

#### **4.2 Enfoque**

La investigación está basada en un enfoque descriptivo, de casos múltiples, *“en el diseño de casos múltiples se utilizan varios casos únicos a la vez para estudiar la realidad que se desea explorar, describir y explicar. Es fundamental tener en cuenta que la selección de los casos que constituye el estudio debe realizarse sobre la base de la potencial información que la rareza, importancia o revelación que cada caso concreto pueda aportar al estudio en su totalidad”*. (Rodríguez, Gil y García, Metodología de la Investigación Cualitativa, Segunda Edición 1999, Ediciones ALJIBE, página. 96).

### **4.3 Recolección de datos**

La recolección de datos de este estudio se efectúa a través de entrevistas semi estructuradas que se realizan a los casos en estudio, esto quiere decir, los hermanos mayores de personas con discapacidad intelectual según sea su género, dos del Colegio Especial Alameda comuna de Estación Central y dos del Centro Educacional Nueva Creación, comuna Puente Alto

Las preguntas se realizan por medio de una entrevista individual y personalizada, en donde el entrevistador hace las preguntas las cuales son registradas en grabadora. La entrevista se realiza en un lugar reservado, protegiendo la privacidad y creando un clima de confianza.

### **4.4 Selección de la Muestra**

La muestra es seleccionada de forma intencional, de manera de llevar a cabo los objetivos planteados de la investigación; ya que los 4 casos de estudio cumplen con los requisitos necesarios para dar respuesta a la pregunta de investigación, es decir, estar en el rango etario entre 20 y 30 años, tener un hermano menor con discapacidad intelectual y pertenecer a una familia nuclear biparental.



#### **4.5 Campo de Estudio:**

Caso 1: Hermana mayor de una alumna del Colegio Especial Alameda Comuna Estación Central.

Caso 2: Hermano mayor de un alumno del Colegio Alameda comuna Estación Central.

Caso 3: Hermana mayor de una alumna del Centro Educativo Especial Nueva Creación.

Caso 4: Hermano mayor de un alumno del Centro Educativo Especial Nueva Creación.

#### **4.6 Criterios de validez**

El profesor Doctor© Juan Valenzuela en un documento sobre métodos de investigación cualitativa, (UCINF) explica los cuatro criterios de validez, establecidos por Guba y Lincoln, Credibilidad, Dependencia, Transferibilidad y Confirmabilidad.

Para el caso de la validez, se fundamenta con dos de los procedimientos mencionados que corresponden a los siguientes:

La Credibilidad se refiere a contar con las evidencias necesarias; de esta manera todos los registros de recolección de datos, son incorporados en los anexos de

manera de que juntos con los análisis, conclusiones y sugerencias realizadas, se cuente con el respaldo que avala lo expuesto en el curso de la investigación.

La Transferibilidad como criterio alternativo a la generalización, sólo es transferible a contextos similares. Para esto se realiza una descripción detallada del contexto de los casos considerados en la investigación la que se encuentra adjunta en un Marco Contextual.

## CAPITULO V.-

### Marco Referencial

En este capítulo se abordan temas de especial relevancia para el desarrollo de esta investigación. Cada concepto recopilado ha sido extraído de recientes investigaciones, lo que permite contextualizar este estudio de casos múltiples. A continuación se definen y fundamentan estos conceptos.

#### Familia nuclear biparental

*“La familia se define como el núcleo indispensable para el desarrollo de la persona, la cual depende de ella para su supervivencia y desarrollo, dentro de esta se encuentra la familia nuclear biparental, la cual está constituida por ambos padres, quienes viven juntos con uno o más hijos”.* (<http://www.bibliotecas-cra.cl/redlectora/familia/definición1.html>)

En esta investigación es relevante considerar que los casos de estudio pertenezcan a una familia nuclear biparental, debido a la confusión que podría generar el origen de las exigencias, es decir, al tratarse de una familia uniparental las exigencias que se le hacen a los hermanos mayores de personas con discapacidad, podrían deberse a la separación o ausencia de uno de los padres y no a la existencia del hermano con discapacidad como tal.

Una familia biparental mantiene una dinámica familiar en la cual la madre y el padre son los encargados del sustento familiar así también responsables del cuidado de los integrantes de su familia.

“La noticia de que uno de los hijos es minusválido obliga a la familia especialmente a los padres y a los hermanos, a confrontar sus propios sueños y aspiraciones con aquello que abrigaban respecto al niño minusválido. Estos

sueños por lo general se alteran ante la realidad de la limitación. La vida de cada uno de los miembros de la familia cambia para siempre desde el momento mismo en la que se conoce la noticia.

El periodo de adaptación que requieren los miembros de la familia para modificar sus sueños y aceptar al niño minusválido, dentro de sus vidas varía de una familia a otra. En algunos casos el proceso es largo y difícil; en otros es fácil.

Las familias con un hijo minusválido, al igual que las demás, enfrentan ante todo las presiones y las exigencias de la sociedad moderna. Por circunstancias de la vida, esas familias se ven precisadas además a encarar las exigencias especiales que implica la crianza de un niño minusválido.

*“La familia con un hijo minusválido son iguales a las demás en el sentido de que sus necesidades varían. Cada familia es única. Dentro del núcleo familiar intervienen muchas características que determinan la forma como la familia reacciona ante una limitación, la forma como cada uno de sus miembros se adapta a la situación, y la forma como enfrentan el desafío de incorporar al minusválido a la estructura y a la función de la familia. La función de la familia se refiere a los resultados o productos finales de la interacción y la estructura de la familia. Las funciones familiares están dirigidas a satisfacer las necesidades de cada uno de los miembros de la familia.”* (Thomas H. Powell, 1991, El niño especial: el papel de los hermanos en su educación/ Editorial Norma/ Apartado de correos 2001, Barcelona, página 36-37).

## **Discapacidad Intelectual**

En el libro del Ministerio de Educación: “Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con Discapacidad Intelectual” (2007); se define a la Discapacidad Intelectual desde un nuevo modelo multidimensional que incluyen los contextos en los que las personas funcionan e interactúan. La Discapacidad Intelectual se refiere a un estado particular de funcionamiento que comienza en la infancia, es multidimensional y está afectado positivamente por apoyos individualizados. Este modelo propone sacar la Discapacidad Intelectual del individuo del centro de la escena para considerarla junto con todos los demás factores que inciden en su vida; centra la atención en los apoyos que una persona requiere para mejorar su estado de funcionamiento y su calidad de vida; pone énfasis en la capacidad y derecho de la persona para gestionar su destino, y alienta desde un compromiso ético la capacidad de gestión organizacional para incrementar la calidad de vida de la persona con discapacidad Intelectual y su familia, y para mejorar los servicios y proceso de las propias organizaciones.

Se define discapacidad caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y las conductas adaptativas tal como se ha manifestado en habilidades prácticas, sociales y conceptuales. Comienza antes de los 18 años.

Se establecen las siguientes premisas, que las limitaciones en el funcionamiento actual de la persona se estimen en referencias al ambiente comunitario representativo de sus iguales en edad y cultura; que la evaluación tenga en cuenta la diversidad cultural y lingüística, las diferencias en la comunicación, aspectos sensoriales, motores, y comportamentales del sujeto; que considere que en un individuo las limitaciones a menudo coexisten con capacidades; que la descripción de limitaciones se realiza con miras a desarrollar un perfil de los apoyos necesarios; que al ofrecer los apoyos personalizados, apropiados durante un

periodo prolongado, el funcionamiento en la vida de una persona con discapacidad intelectual generalmente mejorará.

El modelo multidimensional de la discapacidad intelectual anteriormente mencionado se refiere a un sistema con 5 dimensiones, que abarca diferentes aspectos de la vida de las personas con discapacidad.

La familia es el principal agente en estas dimensiones ya que organizan, gestionan y adecuan estos apoyos, involucrándose directamente en la formación y educación de sus hijos.

#### Dimensión I: Habilidades Intelectuales

La inteligencia se considera una capacidad mental general que incluye razonamiento, planificación, solucionar problemas, pensar de manera abstracta, comprender ideas complejas, aprender con rapidez y aprender de la experiencia. Señala que a pesar de sus limitaciones el CI (coeficiente intelectual), sigue siendo la mejor representación del funcionamiento intelectual.

#### Dimensión II: Conductas adaptativas

Referida al conjunto de habilidades conceptuales, sociales, y prácticas aprendidas por las personas para funcionar en su vida diaria, tales como:

- Habilidades conceptuales: Lenguaje (expresivo-receptivo) lectura y escritura, concepto de dinero, auto dirección.
- Habilidades sociales: Interpersonales, responsabilidad, autoestima, credulidad, (probabilidades de ser engañado o manipulado), ingenuidad, sigue las reglas, obedece las leyes, evita la victimización.
- Habilidades prácticas: actividades de la vida diaria (comida, transferencia/movilidad, aseo, vestido); actividades instrumentales de la vida diaria (preparación de comida, mantenimiento de la casa, transporte,, toma

de medicinas, manejo del dinero, uso del teléfono) habilidades ocupacionales, mantiene entornos seguros.

### Dimensión III: Participación, interacción y roles sociales

Uno de los aspectos más relevantes de la definición del 2002, evalúa las “interacciones con los demás y rol social desempeñado y su importancia en la vida de la persona” y resalta el papel de las oportunidades y restricciones de participación del individuo en la vida de la comunidad.

La participación se evalúa por medio de la observación directa de las interacciones cotidianas del individuo con su mundo material y social. El funcionamiento adaptativo, en base al comportamiento activo e involucrado (asistiendo a..., interaccionando con..., participando en...,) con su ambiente. Los roles sociales por el conjunto de actividades valoradas como normales para su grupo específico de edad (personales, escolares, laborales, comunitarias, de ocio, etc.).

### Dimensión IV: Salud (física, mental y factores etiológicos)

Considerado desde la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1980), como “estado de completo bienestar físico, mental y social”, plantea que cualquier condición que altere la salud física o mental de la persona afectará su funcionamiento y tendrá repercusión en las otras dimensiones. Los ambientes pueden crear peligros actuales o potenciales en el individuo, o fracasar en proporcionar la protección y apoyos apropiados. Distingue cuatro categorías de factores de riesgo: biomédico, social, comporta-mental y educativo que interactúan en el tiempo. Inicia un cambio desde la perspectiva psicopatologizadora, pero no alcanza aún una comprensión amplia del bienestar emocional y psicológico.

## Dimensión V: Contexto (ambientes y cultura)

Referido a las condiciones interrelacionadas en las que las personas viven diariamente. Desde una perspectiva ecológica distingue tres niveles: a) Microsistema: el espacio social inmediato, b) Meso sistema: comunidad y organizaciones que prestan servicios; y c) Macro sistema: patrones generales de la cultura, sociedad, cada uno de los cuales pueden proporcionar oportunidades y fomentar el bienestar de las personas.

En lo relativo al proceso de evaluación y planificación de apoyos propuesto por la AAMR, su estructura contiene tres funciones: una función de diagnóstico de la discapacidad intelectual, que determina la elegibilidad; una función de clasificación y descripción, para identificar los puntos fuertes y débiles en las cinco dimensiones y las necesidades de apoyos; y una función que permite establecer el perfil de necesidades de apoyos, que identifica los apoyos necesarios para mejorar el funcionamiento de la persona.



## **Hermanos**

Siguiendo a Lobato, Debra J. (1983) las relaciones que existen entre hermanos y hermanas forman parte de los lazos más enriquecedores y duraderos que las personas pueden crear. En general, hermanos y hermanas pasan más tiempos juntos que con sus padres, no solo durante su infancia, sino también a lo largo de toda su vida. Casi todos los niños crecen junto a sus hermanos y, en muchas culturas, son educados por éstos. Cuando se pregunta a los padres porque desean tener un segundo hijo, casi todos afirman que la razón fundamental es que no quieren que su primogénito sea hijo único. Con razón o sin ella, se cree que los niños se desarrollan mejor en compañía de otros niños.

La investigación actual sobre los hermanos típicos destaca el amplio abanico de emociones positivas y negativas que caracteriza la relación. Los niños pueden experimentar afecto y lealtad hacia otra persona de edad y capacidad similar. Esta última emoción, la lealtad, es la que a menudo diferencia la relación entre hermanos, de la relación entre amigos. Cuando los adultos recuerdan su infancia, recuerdan a menudo ocasiones en que con gusto hubieran regalados a sus hermanos o hermanas. Sin embargo, si una persona ajena a la familia osaba criticar o amenazar al niño, el hermano era el primero en salir en su defensa. Esa capacidad para amar y defender, pese a los ocasionales sentimientos de hostilidad e ira, captan la peculiar cualidad de la relación entre hermanos.

La lucha y la hostilidad entre hermanos se producen incluso en los más afectuosos y cariñosos. En parte, ello se debe a las intimidades que comparten: al vivir juntos entre reglas comunes, los hermanos llegan a conocer con exactitud las mutuas debilidades y la forma de provocar la reacción que desean.

El efecto de los factores de la constelación fraterna, sobre todo el orden del nacimiento en la evolución de los niños ha sido un área de extensa investigación científica e interés popular, aunque sus efectos sean, de hecho, muy limitados por sí mismo. El orden en que se ha nacido tiene escasa influencia sobre la evolución,

pero mucha cuando se considera en conjunto con otros rasgos del grupo formado por los hermanos. Aunque existen enormes diferencias individuales y familiares, los primogénitos suelen ser más ambiciosos, dominante, conservadores y socialmente ansiosos. Por el contrario, los hermanos menores son más tranquilos y aceptados, de ideas más flexibles, pero no tienden a alcanzar cuotas tan altas. Es probable que parte de estas diferencias, en el orden de nacimiento, surjan de las diferencias de conductas de casi todos los padres ante el primero y los restantes hijos de los distintos sexos. Los primogénitos suelen recibir más atención de sus padres que los hermanos menores, no solo antes del nacimiento de estos últimos, sino cuando se observa a las madres solas junto a uno u otros. Además de los efectos del simple orden de nacimientos, otros aspectos importantes del grupo fraterno son las diferencias de edad entre hermanos y si éstos son o no de distintos sexos. Los estudios de las diferencias de edad demuestran que existen más afecto, con menos rivalidad y hostilidad, cuando esta diferencia es de 4 años o más.

En consecuencia, el nacimiento de un hermano puede afectar de forma particular a la conducta y experiencia del hermano mayor.

## **Exigencias de los padres a sus hijos y Autoexigencias de éstos cuando hay un hermano con discapacidad intelectual.**

También Debra J. Lobato, (1983) hace referencia a que los miembros adultos de una familia sufren una importante angustia cuando descubren la enfermedad o discapacidad de un hijo y los profesionales hacen su diagnóstico. Si el afectado es menor, los hermanos mayores observarán y experimentarán los cambios en las conductas de los padres. Sin embargo, si todavía son pequeños, encontrarán difícil entender tales cambios. Los niños de corta edad son vulnerables por creer que su propia conducta es la causa de la angustia familiar. Pueden intentar, mediante su comportamiento aliviar la tristeza de los padres.

Muchos padres afirman que sus hábitos como familia se alteran a causa de la enfermedad o discapacidad de un hijo. Cuando hacen un plan deben tener en cuenta la salud y la capacidad del niño. De igual modo, aparecen nuevas actividades en torno a la discapacidad del hijo, que llegan a formar parte de las costumbres familiares, en torno a la discapacidad del hijo.

Generalmente, los padres consideran al hijo sin limitación, comparándolo con el hijo discapacitado, “maduro”, “autónomo”, “grande” (aunque sea menor que el discapacitado), “capaz de entender y razonar”, “capaz de hacerse cargo del cuidado y protección del hermano”, muchas veces en forma prematura y excesiva, en relación con los deseos y posibilidades reales de este hijo. Es decir, las capacidades de éste en comparación con la incapacidad del otro hijo aparecen sobrevaloradas y, por lo tanto, se lo sobre exige en el cumplimiento de muchas responsabilidades. En ocasiones es el mismo hermano el que se auto exige un exceso de responsabilidades a cumplir dentro y fuera de la familia.

Blanca Nuñez (2005), menciona que los padres suelen mostrar dificultades en el ejercicio de su autoridad con éste hijo con discapacidad. Les cuesta ponerle límites o controlarlo. En cambio, sobre el hijo sin discapacidad hacen recaer

mayores normativas. A éste pueden retarlo, limitarlo, exigirle y reprenderlo. Habitualmente los padres, incluso, esperan que los hermanos “comprendan” y cedan ante las diferentes demandas y caprichos del niño con discapacidad.

Al igual que todo el mundo los hermanos de los minusválidos sienten la necesidad de ser respetados y reconocidos como individuos. Deben ser reconocidos por sus propios logros y características, por sus propios sentimientos y alegrías. Necesitan que no se les compare con el otro niño. Necesitan ser independientes y afirmar y acrecentar su propia identidad, no sujeta a consideraciones de índole familiar y sustancialmente distinta de la de sus hermanos y hermanas. En ellos la necesidad de que sus padres los respeten como individuos es muy grande. Necesitan que sus padres no le exijan demasiado, en un intento de compensar las esperanzas defraudadas, y que tampoco los sobreprotejan haciendo extensivas las limitaciones a todos los hijos. Aunque estas necesidades no se diferencian de las que se siente todo aquel que tenga hermanos, pueden ser más intensas cuando uno de estos es minusválido, si bien la intensidad variara según los ajustes que se hayan hecho a la estructura familiar a fin de adaptarla a esa situación excepcional.

Según la Revista El Cisne, (2011): *“el hermano frente a la vulnerabilidad familiar se compromete en un pacto de lealtad, de solidaridad familiar. Asume una misión secreta: ocuparse del salvataje familiar de mantener a flote la familia colocándose en el lugar del héroe. A consecuencia de este pacto adopta actitudes irreprochables, abnegadas, de fidelidad y sacrificio. Obligación y desafíos demasiado pesados para él. El pacto de lealtad puede bloquear el procesos de diferenciación y el de estructuración de la propia identidad.”* (El Cisne Edición digital, <http://www.elcisne.org/ampliada.php?id=721>, 15 de Noviembre del año 2011)

## Diferencia de género

La definición de hombre y de mujer fundada en la diferenciación excluyente y jerárquica no es obra de la naturaleza, sino una construcción social particular e históricamente situada.

Esta perspectiva ha quedado plasmada en el concepto de género, el que, aun cuando es objeto de un debate abierto y acepta descripciones algo divergentes, puede definirse en términos generales como el hecho de que las identidades imperantes de hombre y de mujer son creadas por las sociedades y no responden a una naturaleza fija e intemporal. Género es el sistema de atribución social de identidades, significados, poderes, funciones, expectativas y prestigios jerarquizados y excluyentes referidos al cuerpo, al deseo y a la reproducción.

Según el PNUD define género como “los atributos sociales y las oportunidades asociadas con el ser femenino y masculino y las relaciones entre mujeres y hombres, niñas y niños, como también entre las mujeres y entre los hombres. Además indica que, “el género determina lo que puede esperarse, lo que es permitido y valorado en una mujer o un hombre en un contexto dado”

Por esta razón, *“el cambio en las relaciones de género no sigue una línea recta y ascendente hacía la igualdad. Precisamente porque en ellas se cruzan muchas fuerzas de la organización social, hay avances y retrocesos al mismo tiempo, hay mezclas y reacomodos de roles tradicionales con formas y significados nuevos. Todo lo anterior hace de la dinámica de las relaciones de género un panorama lleno de contradicciones, complejidades y tensiones.”* (Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo PNUD, Desarrollo Humano en Chile Género: Los desafíos de la igualdad, Santiago de Chile, Marzo 2010, página 27-32).

Según menciona el libro *“El niño Especial, (2001) el papel de los hermanos en su educación”*, en las variables que inciden en las relaciones fraternales según su género menciona que: *“la suposición de que los hermanos influyen sobre su*

*comportamiento, varios autores han adelantado estudios acerca de la relación entre el sexo y las actividades de aprendizaje. Cicirelli (1972) comprobó que las hermanas tenían más capacidad que los hermanos varones o que otras mujeres para enseñar una actividad conceptual simple a los hermanos menores. También encontró que, por el contrario, los varones tienen más capacidad para enseñar a niños menores que no son de la familia que para enseñar a sus propios hermanos. En 1976 descubrió que el comportamiento del hermano mayor y las respuestas del hijo menor dependían del sexo del hermano mayor. Halló que las madres tendían a ayudar más a los hijos menores cuando el hijo mayor de la familia era hombre, lo cual indica que, cuando un niño tiene una hermana mayor, las madres descargan parte de su responsabilidad en ella". (Thomas H. Powell, 1991, El niño especial: el papel de los hermanos en su educación/ Editorial Norma/ Apartado de correos 2001, Barcelona, página 36-37).*

## **CAPITULO VI.-**

### **Marco Contextual**

Para esta investigación los sujetos de estudio corresponden a los hermanos mayores de alumnos que pertenecen a dos Escuelas Especiales de las comunas, Estación Central y Puente Alto de la ciudad de Santiago de Chile.

Dos sujetos de estudio corresponde a dos hermanos de personas con discapacidad de la Escuela Especial Alameda perteneciente a la Comuna de Estación Central, de la cual fueron seleccionados estos dos casos. Esta comuna cuenta con un total de habitantes correspondiente a 130.394, presentando un alto nivel de analfabetismo equivalente a un 8,7% de la población, según lo indica el Censo realizado el año 2002. En lo que respecta al ámbito laboral, un 10,3% de personas, que corresponden a jefes de hogar, son trabajadores no calificados de ventas y servicios. Por otra parte, la clasificación socioeconómica de acuerdo al puntaje Princals, sitúa a un 74,26% de un total de 35.508 hogares en el intervalo 4, contando con servicios básicos, Educación Media y hogares equipados. (Municipalidad de Estacion Central)

Esto nos brinda una imagen relativa del nivel socioeconómico en el cual se encuentran los entrevistados.

Los segundos sujetos de estudio pertenecen a la Comuna de Puente Alto. Esta comuna cuenta con un total de 492.915 habitantes, según lo indica el Censo realizado el año 2002. Por otra parte, la clasificación socioeconómica de acuerdo al puntaje Princals, sitúa a un 82,91% de un total de 130.698 hogares en el intervalo 4, contando con servicios básicos, Educación Media y hogares equipados. De estas un 99,94% corresponde a viviendas urbanas y un 0,054% corresponde a viviendas rurales. (Instituto Nacional de Estadísticas).

Los cuatro casos de estudio (dos hombres, dos mujeres), se encuentran en un nivel socioeconómico medio según la información recopilada de las comunas. Estos viven y dependen económicamente de sus padres, dos de ellos estudian en educación superior, uno está terminando la enseñanza media, y la última entrevistada se encuentra sin ocupación.



## CAPITULO VII.-

### **Análisis Cualitativo**

Investigación sobre las exigencias y auto exigencias que se hacen a los hermanos mayores, entre 20 y 30 años, de personas con discapacidad intelectual según sea su género.

Recolección de datos: entrevistas

Unidad de análisis: "Unidad de libre flujo". *Unidad de flujo implica que las unidades no poseen un tamaño equivalente. Se selecciona el inicio del segmento y hasta que se encuentra un significado, se determina el final del segmento. Por que algunos segmentos podrian tener 5 lineas, otros 10 otros 50 (desde luego, en el caso del parrafo o una intervencion de un participante en una sesion de grupo, como unidad constante, puede poseer diferentes extensiones tambien).*(Hernandez Sampieri y otros 1997).

Contexto: Entrevista a hermanos mayores de personas con discapacidad en rango etario de 20 y 30 años.

**Presentación de Metacategorías y sus categorías correspondientes:**

<b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b>	<b>METACATEGORÍAS</b>	<b>CATEGORÍAS</b>
<p>Determinar el impacto del diagnóstico del hermano menor con discapacidad.</p>	<p>Discapacidad del hermano</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento paulatino de la discapacidad del hermano.</li> <li>• Trato hacia el hermano con discapacidad.</li> </ul>
<p>Determinar las autoexigencias que se hacen los hermanos mayores de personas con discapacidad intelectual.</p> <p>Describir las autoexigencias que se hacen las hermanas mayores de personas con discapacidad intelectual.</p>	<p>Autoexigencias</p> <p>Diferencias de género</p>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• Rol parental.</li> <li>• Autoexigencias de los hermanos de personas con discapacidad.</li> <li>• Cuidado innato del hermano mayor hacia el hermano con discapacidad.</li> <li>• Postergación personal.</li> </ul>
<p>Identificar las responsabilidades que entregan los padres a los hermanos y hermanas mayores de personas con discapacidad intelectual.</p>	<p>Responsabilidades Designadas</p>	

## **Categorías de Análisis**

### **Metacategoría: Discapacidad del hermano**

Esta Metacategoría se refiere a los distintos acontecimientos (asimilación, conocimiento paulatino y trato) que experimentan los hermanos mayores de las personas con discapacidad en relación al diagnóstico del hermano.

La pauta de entrevista inicia a modo de introducción la siguiente pregunta: “¿Cuál fue tu primera impresión cuando tus padres te dijeron que tu hermana tenía discapacidad? Esta pregunta dió origen posteriormente a las respuestas de lo que se ha considerado como un objetivo emergente, el cual va directamente relacionado con el objetivo general, ya que las exigencias y autoexigencias de los hermanos de personas con discapacidad muestran que tienen relación con la aceptación y asimilación de la discapacidad de este hermano.

### **Categoría: Conocimiento paulatino de la discapacidad del hermano**

Se entiende por conocimiento paulatino de la discapacidad del hermano, a la asimilación gradual de la noticia de la discapacidad propiamente tal del hermano menor.

Aquellas unidades de significado que tienen relación con la llegada de un hermano con discapacidad sin lugar a dudas provocan en la familia una desestructuración en el núcleo familiar, generando expectativas y desafíos. En esta investigación los casos de estudio tienen en común que, presentan poca diferencia de edad con respecto a sus hermanos con discapacidad, lo que provoca que en los hermanos

mayores no se produzca el impacto, sino que, un proceso de adaptación y aceptación que sin duda se verá influenciado por ciertos factores como la modalidad del abordaje de la información.

Relatos manifestados por los hermanos mayores de personas con discapacidad:

*“Bueno, yo tengo una diferencia de edad de dos años con la Consuelo, por lo tanto yo no me acuerdo cuando fue el momento que me di cuenta que la Consuelo era diferente, pero a mí nunca me afectó eso”. (Caso N°1-femenino).*

De igual forma lo plantea otro hermano, quien coincide con la experiencia anterior en relación a la escasa diferencia de edad, como lo relata a continuación:

*“Cuando yo supe tenía como cuatro o tres años, la verdad es que no me acuerdo mucho, más que nada estaba feliz porque era una hermana chica. (Caso N°2-masculino).*

La crianza conjunta es parte fundamental al momento de asimilar la discapacidad del hermano, como lo comenta un hermano a continuación:

*“La verdad no fue mucho, porque como yo me crié con él, no fue mucho, me di cuenta que no era igual a las otras personas, porque le costaban más cosas, le costaba hacer más cosas y a mí no.” (Caso N° 4- masculino).*

Esto también se refleja en el siguiente relato de una hermana: *“Más grande uno empieza a darse cuenta... que es diferente...”*, agregando lo siguiente:

*“Ya más grande, porque cuando chica uno ve al hermano igual, además que nosotros no teníamos más niños entonces para mí era normal.” (Caso N°3-femenino)*

## Categoría: Trato hacia el hermano con discapacidad

Esta categoría se refiere a la relación que genera el hermano mayor hacia su hermano con discapacidad, ya sea dentro o fuera del ámbito familiar. El trato, tanto positivo como negativo, está directamente relacionado con la percepción que tiene éste de su hermano con discapacidad. Así nos hace saber una de las hermanas entrevistadas:

*“Yo a la Consuelo la he tratado de igual a igual, pa’ mí no hay esa diferencia.” (Caso N° 1-femenino)*

A medida que los hermanos van creciendo y compartiendo juntos, van generando vínculos afectivos, los cuales se manifiestan de distintas maneras. El conocimiento paulatino provoca que estos acepten a sus hermanos con discapacidad de acuerdo a las habilidades de estos.

Algunas unidades de significado encontradas en las diferentes entrevistas muestran lo siguiente:

*“Yo no lo vi como bicho raro, yo lo “aparenté” al tiro, me acostumbré a él al tiro, como nos criamos juntos.” (Caso N°4-masculino)*

Así también en otro relato, una hermana manifiesta que a pesar de la discapacidad, ella no hace mayores diferencias en el trato en comparación a su tercer hermano. Mencionando:

*“He tratado de no hacer la diferencia, o sea bueno, si hay que explicarse más veces, por supuesto para que ella comprenda lo que uno quiere que haga, pero no lo veo como diferencia.” (Caso N°3-femenino)*

## **Meta categoría: Auto exigencias**

### **Categoría: Rol parental**

Se entiende por rol parental al hecho de asumir compromisos que pertenecen al padre y la madre propiamente tal.

Los hermanos mayores de personas con discapacidad a lo largo de su vida se van exigiendo distintos tipos de responsabilidades tomando un rol parental; algunos de estos hermanos manifiestan:

*“Tal vez yo asumí un rol que tal vez mi mamá no me lo dio pero yo lo asumí, o tal vez el hecho que cuando ella no está yo me dedico hacer todo lo que ella hace; cuando ella no está, si hay que almorzar, si tienen que hacer tareas, si tienen que bañarse, todo lo que hay que hacer, lo hago, pero no fue algo así que ella me haya dicho... Es algo que yo elegí”. (Caso N°3-femenino)*

Así también lo manifiesta el siguiente caso:

*“Cuidarla cuando no están, cuando tienen que salir yo cocino, todo... yo mismo me doy cuenta, porque sé que en algún momento ellos no van a estar, y voy a estar yo”. (Caso N°2-masculino).*

Esta conducta de los hermanos mayores también se manifiesta como respuesta a la ausencia de normas y hábitos no entregados por los padres a este hermano con discapacidad (autonomía en tareas domésticas, cuidado de alimentación e higiene). El caso N°1 lo manifiesta de la siguiente manera:

*“Yo a la Consuelo le doy responsabilidades, por ejemplo cuando estamos solas le digo a ella, Consuelo barre, Consuelo anda a buscar la pala, cosas menores, que a lo mejor no tienen importancia pero sí que las hacen que*

*trabaje que en el fondo se haga responsable de ella misma". (Caso N°1-femenino).*

En relación a la discapacidad del hijo, la dinámica familiar presenta un cambio en el cual el hermano mayor muchas veces asume el rol paterno en el cuidado de sus otros hermanos. Una hermana lo manifiesta diciendo:

*"Más chica era con mi hermano menor, con el Leo, porque ya mi mamá era tanto el hecho, el hecho de trabajar con la Consuelo, para que la Consuelo se desarrollara y fuera más independiente entre comillas, que ella se enfocó solamente en ella entonces, era yo y mi hermano que estábamos más."*  
(Caso N°1-femenino)

**Categoría: Cuidado innato del hermano mayor hacia el hermano con discapacidad**

Se entiende por cuidado innato el amparo y protección que demuestran los hermanos mayores de personas con discapacidad, sin que nadie se los designe ni enseñe. A partir del relato de los hermanos se desprende un velo de atención auto impuesta por ellos; al asumir este rol paterno, desarrollan en ellos el cuidado innato hacia sus hermanos con discapacidad, sienten como rol imperante que sus hermanos logren un nivel de desarrollo y felicidad. En sus relatos los hermanos mayores revelan:

*"Cuidarlo y mantenerlo bien, sano y feliz, eso es lo que yo me he tratado de proponer y tranquilo obviamente" (Caso n°4-masculino).*

Así mismo lo indica el caso tres en el siguiente extracto:

*"Yo creo que han sido como la responsabilidad de hermano mayor, de dar el ejemplo de apoyar, de estar ahí." (Caso N°3-femenino).*

*“Cuidarla que no le pase nada.”* (Caso N°2-masculino)

El cuidado y necesidades del hermano con discapacidad se vuelven una necesidad de cuidado y protección para su hermano, que no es impuesta, es algo que naturalmente se desarrolla en ellos.

De este relato se desprende lo que significa, para éstos hermanos mayores, involucrar a esta pareja en el modo de vivir su vida, que muchas veces va a significar que las prioridades y la forma de actuar se relacionen al hermano menor con discapacidad. Este sentimiento se confirma en el compromiso de no dejar a este hermano con discapacidad al cuidado de otros o de alguna institución el día en que sus padres ya no estén; como se describe a continuación en los siguientes relatos:

*“...no quiero que otra persona más lo sea (con respecto al cuidado del hermano con discapacidad), no me gustaría que otra persona, o dejarla en una institución, no, no me gustaría, prefiero yo hacerme cargo de ella...”*  
(Caso N°1-femenino).

*“... no me gusta la idea de así como mandarla a un lugar donde esté, no, no...”* (Caso N°2-masculino).



## Categoría: Postergación personal

La postergación está referida al aplazamiento de planes y proyectos programados por los hermanos de personas con discapacidad.

Los hermanos de personas con discapacidad durante su vida proyectan su presente y futuro en relación a su hermano con discapacidad. En oportunidades se ven dilatados sus planes y proyectan su vida conjunta a la de su hermano, como lo relatan a continuación:

*“...el año pasado yo estaba trabajando, mi papá no estaba trabajando, mi mamá si, y mi papá se puso a trabajar y yo tuve que dejar la pega por quedarme con ella.”* Agregando lo siguiente: *“Cuando he tenido que salir o algo y me he tenido que quedar con ella.”* (Caso N°2-masculino).

En estos relatos se puede evidenciar la postergación con efectos negativos, ya que estos hermanos se sienten abnegados ante estas situaciones, tal como lo indica otro hermano en el siguiente relato:

*“...he tenido que dejar de ir a clases por él...”* y continua diciendo lo siguiente: *“Me va a costar llegar a la universidad, por que como mi mamá tiene que pagarle su doctor y las medicinas que tiene que tener, voy a tener que pagarme la mitad de la cuestión de la universidad.”* (Caso N°4-masculino).

Contrariamente a lo anterior encontramos relatos que nos evidencian sentimientos positivos frente a la postergación de sus planes, es decir, que a pesar de sentirse abnegados, esto no significa para ellos un sacrificio, así como lo relata la siguiente hermana:

*“No me arrepiento de lo que hice o deje de hacer por mi hermana, si fue por eso es por algo, con la Consuelo soy feliz.”* (Caso N°1-femenino).

La confesión de una de las entrevistadas, dio a conocer un importante sentimiento que a lo largo de la vida los hermanos de personas con discapacidad pueden experimentar:

*“...Muchas veces lo hemos conversado, él tiene un hijo, o sea tiene su cachito y yo el mío que es la Consuelo, entonces él tiene muy claro que el día de mañana si mi papá y mi mamá no están, yo me voy a tener que hacer responsable de ella y por lo tanto él me tiene que aceptar con ella, como yo acepto a su hijo, me tiene que aceptar con la Consuelo si o si... ¿y él lo acepta?... él lo acepta, si adora a la Consuelo, él la quiere mucho, de hecho habló con la directora para hacer un evento acá, si quiere mucho a la Consuelo y su familia también quiere mucho a la Consuelo... ¿o sea no has tenido problemas en ese sentido?... no, en lo absoluto, y si los tuviera, o sea olvídate que tengo pololo, no, cerrado totalmente, pa mí la Consuelo es lo primero y... incluirla dentro de mi núcleo, de mi círculo...” (Caso N°1-femenino).*

La entrevistada mostró una realidad que muchos desconocen, lo que significa para los hermanos de personas con discapacidad mantener una relación de pareja. En este caso en específico la entrevistada mantiene una buena relación con su pareja, quien comprende y empatiza con Consuelo. En la entrevista ella confiesa que si esto no fuera así no sería posible mantener una relación sentimental. En este caso la relación se ve condicionada a la aceptación de la hermana con discapacidad.

## Metacategoría: Diferencias de Género

La diferencia de género corresponde al análisis de las formas de actuar dependiendo del género del entrevistado (masculino o femenino).

En los relatos mostrados a continuación se evidencia que la diferencia de género demuestra un importante contraste en cuanto al cuidado personal de los hermanos con discapacidad

Tal como lo evidencia una de las hermanas:

*“... algo tan puntual como cuando te llega la menstruación, uno ya vivió eso, entonces una como mujer sabe lo que significa, sabe pucha a lo mejor Claudia tienes que cambiarte la toalla, todas esas cosas que tal vez para los hombres no saben, pasan desapercibido, no logran entender exactamente entonces yo creo que si hubiese sido hombre, hubiera sido muy diferente todo...”* (Caso N°3-femenino).

Para esta hermana resulta fácil comprender el proceso de su hermana con discapacidad, en cambio para un hermano resulta difícil enfrentar este tipo de situaciones tan normales para una mujer como es un periodo menstrual, lo siguiente confirma que el pudor limita el actuar de los hombres, este hermano lo relata de la siguiente manera:

*“...la Coni todavía no se sabe limpiar bien y nunca... por pudor, nunca lo he hecho yo...”* (Caso N°2-masculino)

Por otra parte también podemos encontrar en el siguiente relato que el género masculino, se encuentra obligado culturalmente a la solventación económica de la familia, un hermano lo relata de la siguiente manera:

*“... los hombres son los que, por lo que yo he visto, son los que tienen que mantener a la familia, yo encuentro que se les exige más, en el caso de los hermanos con discapacidad”.* (Caso N°4-masculino)

En cuanto a las labores domésticas, se ve reflejada una gran diferencia entre los géneros; así lo relata la entrevistada del caso N°1 quien hace hincapié en la diferencia que existe en las responsabilidades de su tercer hermano.

*“... de repente cuando se queda con la Consuelo solo, de repente no le da once... entonces esas cosas mmm no... a parte que es hombre, puede que sea machista lo que diga pero como todo el mundo, mi mamá es súper machista, el Leo ni siquiera hace la cama, no hace nada, entonces obviamente el Leo menos se va a hacer responsable... si no se hace responsable de sí mismo, menos va a ser responsable con la Consuelo...”* agregando que *“... por ejemplo con la relación con mi hermano, no tiene la misma responsabilidad que yo, mi hermano también fue chico, pero como él es hombre, no hace el aseo, si quiere hace el aseo, si no quiere no lo hace...”* (Caso N°1-femenino)

Igualmente lo relata la entrevistada del caso N°3, que menciona:

*“... yo creo que todos los papás siempre son tan machistas y yo lo veo con mi hermano chico, que a lo mejor él no tiene que hacer cosas porque es hombre, no sé, por ejemplo, podría hacer su cama por que él la puede hacer, pero como es hombre no lo hace...”* (Caso N°3-femenino).

**Categoría: Autoexigencias de los hermanos de personas con discapacidad.**

Cuando se habla de compromisos autoimpuestos, se refiere a imposiciones personales de los hermanos de personas con discapacidad a sus intenciones de cuidar, proteger, y sacar adelante a este hermano diferente, sin que nadie los obligue a hacerlo. Como se demuestra en el siguiente relato:

*“Incluirlo, en mi grupo de amigos con los que yo me junto, de que ella no se sienta diferente, en el fondo, que ella sea alguien más dentro de mi grupo; de hecho todos mis amigos conocen a Consuelo.” (Caso N°1-femenino).*

Estos compromisos se evidencian en el futuro profesional de este hermano quien relata lo siguiente:

*“Yo estoy estudiando en parte por mí, pero más que nada también por ella, para asegurarle el futuro.” (Caso N°2-masculino).*

Así mismo lo relata otra hermana la cual manifiesta su opción profesional pensando en la discapacidad de su hermana, comentando lo siguiente:

*“...de hecho por eso estoy estudiando kinesiología, si es por ella.”(Caso N°1-femenino).*

El futuro de estos hermanos mayores se muestra marcado por la constante presencia y cuidado del hermano con discapacidad, como así lo indica una hermana:

*“El día de mañana estar siempre con ella y no abandonarla, no dejarla aunque independientemente yo me case, la Consuelo siempre va a ser mi norte.” (Caso N°1-femenino)*

Así mismo otro hermano manifiesta un relato similar con respecto al futuro de su hermano con discapacidad:

*“...yo me la llevo a vivir conmigo, yo voy a hacerme cargo de ella...” (Caso N°2-masculino)*

Los hermanos se sienten comprometidos con hacerlos felices, consintiéndolos con detalles significativos para ellos, tal como se relata a continuación:

*“Apoyarla siempre y tratar de consentirla, estar ahí siempre, pase lo que pase, sea la situación que sea porque uno sabe que en el fondo la familia es lo que ella tiene.” (Caso N°4-femenino)*

De los cuatro casos de estudio, tres de ellos manifestaron su compromiso a futuro con respecto al hermano con discapacidad, confirmando su apoyo y compañía durante toda la vida. Solo un entrevistado manifiesta lo siguiente:

*“Nunca me he comprometido con nada, no me he comprometido en nada con él porque todavía no he tenido que realmente hacerme cargo de él.”*  
(Caso N°4)

En este caso particular, el entrevistado se encuentra en un proceso personal en el cual no ha adquirido responsabilidades propias de su edad, como terminar su enseñanza media o buscar un trabajo; lo que conlleva a no asumir compromisos personales ni familiares a largo plazo.

### **Metacategoría: Responsabilidades designadas**

En esta Metacategoría las responsabilidades designadas corresponden a exigencias manifestadas por los padres a los hermanos mayores de personas con discapacidad.

Los casos de estudio, en sus relatos, manifiestan que sus padres designan responsabilidades en relación al cuidado, mencionando que:

*“... venir a dejarlo al colegio, cuidarlo cuando estamos solos, a futuro sería cobrarle su pensión... eso sería lo que me han dicho.”* (Caso N°4-masculino).

Los relatos nos evidencian que las responsabilidades designadas tienen relación con el cuidado personal de este hermano con discapacidad, así lo comenta una entrevistada:

*“... me designaban quédate con la Consuelo y ellos salían y yo me tenía que quedar con la Consuelo si o si, pero esa eran las responsabilidades con*

*la Consuelo, o de repente de venir al colegio, ir a buscarla, ir a dejarla, que darle comida, que darle desayuno, que las pastillas, ese tipo de responsabilidades.” (Caso N°1-femenino)*

Se mencionan también, responsabilidades designadas en relación al futuro del hermano con discapacidad, las cuales están referidas al cuidado de este hermano en la ausencia de los padres a futuro.

*“... yo creo que tal vez, en alguna conversación, mi mamá me lo ha dicho, pero yo, es un tema que también tengo asumido, pero no lo tengo asumido como... pucha que mal que tengo que hacerlo, es algo que uno sabe que es diferente y que nos va a necesitar siempre.” (Caso N°3-femenino).*

Al preguntarle a uno de los casos, acerca de la petición de los padres con respecto a hacerse cargo del hermano con discapacidad a futuro, este responde así:

*“... Sí, muchas veces... ¿lo tienes asumido?... no, porque yo dije que no quería hacerme cargo de él, pero yo sé que después voy a tener que... porque yo no soy el único hermano, el Diego tiene más hermanos, nosotros somos 4 hombres, pero el problema es que ya todos tienen sus familias armadas y yo soy el único que queda y el problema es que yo no quiero hacerme cargo de él, porque aunque seamos hermanos y todo lo que tú quieres yo no me llevo bien con él... yo pienso que si lo voy a tener que hacer obligatoriamente igual...” (Caso N°4-masculino)*

## CAPÍTULO VIII.-

### Conclusiones

Al preguntar acerca de las responsabilidades a futuro, las respuestas arrojaron que a todos los hermanos en diversos momentos de sus vidas se les pidió directa o indirectamente, hacerse cargo de sus hermanos cuando sus padres ya no estén. Esto, a excepción de uno de los cuatro casos de estudio, fue aceptado con naturalidad, comentando que esta responsabilidad asignada concuerda con sus deseos a futuro. Al contrario, de un hermano quien comenta no estar de acuerdo en hacerse cargo, en el futuro, del cuidado de su hermano con discapacidad, argumentando la existencia de otros hermanos y la mala relación que existe entre ellos.

Los hermanos (hombres) consideran un “buen pasar” como el hecho de sustentar económicamente el futuro del hermano con discapacidad. Además el cuidado que ofrecen a su hermano con discapacidad se limita a lo práctico, es decir, mantenerlos con una buena salud.

Esto se relaciona directamente a la realidad cultural chilena, esto debido a que el rol que ejercen tanto el hombre como la mujer está previamente definido por la sociedad. El hombre como proveedor y la mujer como protectora, esto quiere decir que si bien hermanos y hermanas postergan, asumen, aceptan, cuidan, incluyen, educan y se designan responsabilidades, en relación a su hermano con discapacidad, esto se realiza de forma diferente, asumiendo la mujer un papel más emotivo y el hombre un papel práctico.

En cuanto a las autoexigencias que se hacen las hermanas mayores de personas con discapacidad intelectual, se concluye que ellas toman un rol maternal de



cariño y protección hacia sus hermanas, postergando en muchas oportunidades relaciones de pareja

Los hermanos mayores de personas con discapacidad, entre 20 a 30 años, desde el nacimiento de su hermano con discapacidad, se enfrentan a esta experiencia abordándola desde la inmadurez propia de la edad. De acuerdo a los resultados obtenidos del análisis de este estudio, los cuatro casos coinciden en que tomaron conciencia paulatinamente de la discapacidad de su hermano, debido a la corta diferencia de edad que existe entre los casos de estudio y sus hermanos respectivamente. La información del diagnóstico de su hermano con discapacidad, fue adquirida a través del tiempo; en los cuatro casos de estudio, no se provocó un impacto, lo que favoreció a la asimilación y aceptación de este hermano diferente. El trato hacia el hermano con discapacidad por parte de su hermano mayor, es directamente proporcional a la asimilación, esto quiere decir que en la medida que esta noticia sea bien recibida y aceptada, el trato hacia este hermano será favorable, manteniendo un vínculo de afectividad y cuidado permanente.

De acuerdo a las responsabilidades que entregan los padres a los hermanos y hermanas mayores de personas con discapacidad intelectual, logramos identificar el cuidado personal como la responsabilidad principal designada a estos. Aquel rol parental que los hermanos deben cumplir en relación al cuidado del hermano con discapacidad, se refieren a: a) la alimentación, principalmente a la preparación de estos alimentos y respetando horarios; b) higiene, referida al baño, lavado de dientes, vestuario limpio; y c) traslado, en lo que respecta al ir a dejar y a buscar al hermano con discapacidad a la escuela.

Los hermanos, relataron que estos cuidados debieron asumirlos desde muy temprana edad, lo que significó una estructuración distinta de su vida, priorizando a su hermano con discapacidad frente a situaciones cotidianas acorde a su edad. Aun así, la mayoría de los entrevistados, manifiestan que estas responsabilidades designadas por sus padres, las realizaron con total satisfacción y sin cuestionarse

el por qué, de esta situación. Esto influyó positivamente en el apego y protección hacia el hermano con discapacidad.

En relación a las autoexigencias que se hacen los hermanos mayores de personas con discapacidad intelectual, se puede describir que los hermanos, al asumir ese rol paterno, generan en ellos la necesidad de enseñar habilidades sociales y velar por la seguridad y felicidad de sus hermanos. En cuanto a la seguridad los hermanos se refieren al hecho de estudiar una cierta carrera, obtener un buen trabajo para así conseguir un buen pasar a sus hermanos

## **CAPÍTULO IX.-**

### **Sugerencias**

- Se sugiere realizar una investigación profundizando en la comparación por género, sobre las exigencias y autoexigencias de los hermanos mayores de personas con discapacidad, tomando en cuenta esta investigación descriptiva.
- Se sugiere realizar la misma investigación considerando diferentes estratos socio- económicos.

## **CAPÍTULO X.-**

### **Límite de estudio**

Durante el desarrollo de la investigación acerca de las exigencias y autoexigencias que se hacen los hermanos mayores de personas con discapacidad se presentaron dos factores limitantes, estos son:

1. Escaso manejo de idiomas para obtener información relevante para la investigación, por parte de las autoras. La bibliografía encontrada, tanto textos como artículos de bases de datos, era en su mayoría escrita en inglés u otros idiomas, lo que retrasó y dificultó la construcción del Marco Referencial.
2. Uno de los entrevistados respondió la entrevista de forma dicotómica, lo que hizo difícil el desarrollo de ésta, y posteriormente su análisis.

# **ANEXO I**

## **Pauta de Entrevista**

### **Preguntas**

¿Cuál fue tu primera impresión cuando tus padres te dijeron que tu hermano tenía discapacidad?

#### **Ítem 1: *Exigencias de los padres***

Se entiende por exigencias de los padres las diversas responsabilidades que se le asignan a los hermanos mayores de personas con discapacidad en relación directa a este.

- ¿Qué responsabilidades le designaban o le designan sus padres con respecto a su hermano?
- ¿A su hermano le han designado responsabilidades o todas las responsabilidades se han dirigido a usted como hermano mayor?
- ¿Sus padres le han pedido hacerse cargo de su hermano cuando ellos ya no estén?

## **Ítem 2: Género**

Se entiende por género, atributos sociales y oportunidades asociadas con el ser femenino y masculino y las relaciones entre mujeres y hombres; el género determina lo que puede esperarse en relación al contexto dado.

- ¿Cree usted que por ser mujer/hombre, tuvo responsabilidades distintas?
- ¿A quién cree usted que se les exige más en estos casos?
- ¿Cómo lo explicaría?

## **Ítem 3: *Auto-exigencias de los hermanos***

Se entiende por autoexigencias como las responsabilidades que se designan los propios hermanos con respecto al cuidado o preocupación de su hermano menor con discapacidad intelectual.

- ¿Cuál cree usted que es su rol como hermano?
- ¿Cuáles fueron los compromisos que se planteó como hermano?
- ¿Dejó de hacer cosas por su hermano?
- ¿Considera que la presencia de ese hermano ha afectado a sus metas y planes para el futuro?

# **ANEXO II**



## Anexos

### Entrevista caso número 1

¿Cuál fue tú primera impresión cuando tus padres te dijeron que tu hermana tenía discapacidad?

*Bueno, yo tengo una diferencia de edad de dos años con la Consuelo por lo tanto yo no me acuerdo cuando fue el momento que me di cuenta que la Consuelo era diferente pero a mí nunca me afecto eso, yo a la Consuelo siempre la he tratado de igual a igual, pa´ mí no hay esa diferencia.*

¿Qué responsabilidades le designaban o le designan sus padres con respecto a su hermana?

*Bueno que tengo que tener la responsabilidad de cuidarla, a veces cuando mi mamá tiene que salir de repente igual hay, por ejemplo los fin de semanas, son los fin de semana de mi mamá, por lo tanto ella tiene que tener su día libre, y por ende yo tengo que hacerme cargo de ella, pero es algo que nunca se ha dicho pero si yo lo he tomado, es por una cosa, ahora adulta, antes no, antes me decían me designaban quédate con la Consuelo y ellos salían y yo me tenía que quedar con la Consuelo si o si, pero esa eran las responsabilidades con la Consuelo, o de repente, de venir al colegio, ir a buscarla, ir a dejarla, que darle comida, que darle desayuno, que las pastillas, ese tipo de responsabilidades.*

Y más o menos, ¿a qué edad comenzaste a tener ese tipo de responsabilidades?

*Con la Consuelo ahora grande, ahora haber, yo te digo que, alrededor de los 13 – 14 años en adelante, más chica era con mi hermano menor, con en Leo, porque ya mi mamá era tanto el hecho, la el hecho de trabajar con la Consuelo, para que la Consuelo se desarrollara y fuera más independiente entre comillas, que ella se enfocó solamente en ella entonces ee, era yo y mi hermano que estábamos más fuera de eso, y yo me tenía que hacer cargo de mi hermano, como ser la hermana mayor, me tenía que hacer cargo de él nomas, a mi mamá no le interesaba o a mi papá no le interesaba que fuera cargo de la Consuelo pero si responsabilidad de mi hermano.*

¿A su hermana le han designado responsabilidades o todas las responsabilidades se han dirigido a usted como hermano mayor?

*Bueno, yo a la Consuelo le doy responsabilidades, por ejemplo cuando estamos solas le digo a ella, Consuelo barre, Consuelo anda a buscar la pala, cosas menores, que a lo mejor no tiene importancia pero sí que la hacen que trabaje que en el fondo se haga responsable de ella misma, ( ¿y lo hace?), si lo hace, a medias per lo hace, por ejemplo que haga la cama aunque lo hace súper mal, pero lo trata de hacer y eso igual hay que valorarlo, de que como hay que tratar de fomentarle eso, en el fondo para que sea un poco más independiente, por ejemplo con mi mamá al contrario, mi mamá le hace todo, le da hasta la comida en la boca, etc, yo soy la que le da la libertad un poco.*

¿Sus padres le han pedido hacerse cargo de su hermano cuando ellos ya no estén?

*Si, o sea a mí no, pero yo si me hago... ellos nunca me lo han pedido directamente, pero yo sé que el día de mañana, yo voy a hacer responsable de la Consuelo, yo lo quiero hacer, no quiero que otra persona más lo sea, no me gustaría que otra persona, o dejarla en una institución no, no me gustaría, prefiero yo hacerme cargo de ella. De hecho por eso estoy estudiando kinesiología, si es por ella.*

En este caso ustedes son 3 (hermanos), ¿sientes que eres tú la que tiene esa responsabilidad y no tu hermano?...

*Si siento que yo tengo esa responsabilidad, no él; y de hecho no me gustaría que el fuera... (no se entiende)... yo soy súper egoísta con la consuelo, pa' mi la consuelo es todo para mi... pero el Leo por ejemplo es muy cerrado a él, a salir.. De repente cuando se queda con la Consuelo solo, de repente no le da once... Entonces esas cosas mmm no... a parte que es hombre, puede que sea machista lo que diga, pero como todo el mundo, mi mamá es súper machista el Leo ni siquiera hace la cama, no hace nada entonces obviamente el Leo menos se va a hacer responsable... Si no se hace responsable de sí mismo, menos va a ser responsable con la Consuelo.*

¿Cree usted que por ser mujer/hombre, tuvo responsabilidades distintas?

*Si obvio, por ejemplo con la relación con mi hermano, no tiene la misma responsabilidad que yo, mi hermano también fue chico, pero como él es hombre, no hace el aseo, si quiere hace el aseo si no quiere no lo hace, tampoco lo obligan, él tiene totalmente independencia en el hecho de que si no hay que hacer el aseo él sale, si está todo desarmado él puede salir perfectamente tiene totalmente independencia y es autónomo completamente, en lo que son las labores del hogar.*

¿A quién cree usted que se les exige más en estos casos?

*Mmm yo creo que a la mujer, porque por ejemplo, yo como soy mujer, soy la mayor de 2 hermanos más... entonces me exigieron más, yo a los 8 años empecé a cocinar, a los 8 años tuve que hacerme cargo de mi hermano menor, ehh 8 más o menos, claro como a los 8 o 10 años me hice cargo de mi hermano menor, ya a los 13 años tuve que tomar responsabilidades con respecto a mi hermana de cuidarla, etc. De acompañarla a las cosas del colegio, todo ese tipo de cosas... en la casa también, lo que respectaba a la casa, hacer el aseo; cuando mi mamá trabajaba tenía que cuidar a la Consuelo, pasaba eso.*

¿Cuál crees tú que es tu rol con tu hermana?

*Yo creo que es incluirla, en mi grupo de amigos, con los que yo me junto, de que ella no se sienta diferente, en el fondo, que ella sea alguien más dentro de mi grupo; de hecho todos mis amigos la conocen a la Consuelo, la invitan, de repente mi pololo por ejemplo canta, tiene eventos entonces voy con ella, siempre la incluyo en mi grupo, de mis amigos, de hecho yo salgo sola con ella.*

¿Tocaste un tema de tu pololo que no está aquí, pero tú tienes alguna exigencia hacia él?

*Si, si, de hecho muchas veces lo hemos conversado, él tiene un hijo, ósea tiene su cachito y yo el mío que es la Consuelo, entonces él tiene muy claro que el día de mañana si mi papá y mi mamá no están yo me voy a tener que hacer responsable de ella y por lo tanto él me tiene que aceptar con ella, como yo acepto a su hijo, me tiene que aceptar con la Consuelo si o si...¿Y él lo acepta?.. Él lo acepta, si adora a la consuelo, él la quiere mucho, de hecho habló con la directora para hacer un evento acá, si quiere mucho a la Consuelo y su familia también quiere mucho a la Consuelo...ósea no has tenido problemas en ese sentido...no en lo absoluto, y si los tuviera, ósea olvídate que tengo pololo, no, cerrado totalmente, pa´ mi la Consuelo es lo primero y... incluirla dentro de mi núcleo, de mi círculo...*

¿Cuáles fueron los compromisos que se planteó como hermano?

*Mi compromiso en que el día de mañana estar con ella, ósea, estar siempre con ella y no abandonarla, no dejarla aunque independientemente que yo me case, la Consuelo siempre va a ser mi norte...eso es como un pacto que tienes contigo misma...Si si, pase lo que pase, ósea ella es mi todo, más importante que incluso mi mamá y mi papá, ósea ella es más importante.*

¿Dejó de hacer cosas por su hermano?

*Si, si lógico... y te lamentaste por eso o sentiste que debías dejar de hacerlas por ella... no, no lo lamenté pero siento que opte bien, no me arrepiento de lo que hice o deje de hacer por mi hermana no, si fue por eso es por algo, no yo con la consuelo soy feliz.*

¿Consideras que la presencia de ese hermano ha afectado a sus metas y planes para el futuro?

*No, creo lo contrario, creo que ella me ha dado mucha fortaleza para seguir con mis planes y proyectos el día de mañana.*

## Entrevista caso número 2

¿Cuál fue tu primera impresión cuando tus padres te dijeron que tu hermana tenía discapacidad?

*Cuando yo supe tenía como 4 años o 3 años, la verdad es que no me acuerdo mucho, más que nada estaba feliz porque era una hermana chica, yo la cuidaba hartito cuando era chico, todavía pero, cuando era más chico era como más... mm no sabía que significaba... o sea no te diste mucho cuenta... no, porque era chico, en realidad como que no lo tome en cuenta, fue como, era mi hermana chica nada más.*

¿Qué responsabilidades te designaban o te designan tus padres con respecto a tu hermana?

*Emm... la verdad es que como que la cuidan más en ese sentido así como... las veces que he trabajado, sigo preocupado de ella y esas cosas... y... cuidarla cuando no están, cuando tiene que salir yo cocino, todo.*

¿A tu hermana le han designado responsabilidades o todas las responsabilidades se han dirigido a ti como hermano mayor?

*No igual en parte sí, por ejemplo no sé , de repente que ponga la mesa, de repente ella sola hace la cama, no le queda bien hecha si o como quisiera mi mamá, pero hace las cosas ella sola... emm cocinar no, ella no se mete en la cocina ni prender el calefón ni nada, emm... ¿qué más?... eso..*

¿Tus padres te han pedido hacerse cargo de tu hermana cuando ellos ya no estén?

No... (No se entiende)... ellos no te lo han pedido... *no, quizás indirectamente sí, o sea yo mismo me doy cuenta, porque sé que en algún momento ellos no van a estar, y voy a estar yo... ¿Ustedes son los dos no más?... sí.*

¿Crees tú que por ser hombre tuviste responsabilidades distintas?

*Creo que sí...¿porque?...por ejemplo, la Coni todavía no se sabe limpiar bien y nunca... por pudor, nunca lo he hecho yo, pero quizás en algún momento voy a tener que hacerlo... pero en estos momento está mi mamá y mi papá que se hacen cargo de eso.*

¿A quién crees tú que se les exige más en estos casos?

*No creo que sea algo como de exigir, si no que en el caso de los papás, los dos deberían aportar de igual forma, o sea en forma pareja, no llevarse la pega para un solo lado ¿caxai?... ¿tú crees que si hubieras sido mujer hubieras tenido quizás más responsabilidades?...ah yo creo que sí, si quizás sí, o sea siendo ella mujer, yo creo que sí.*

¿Cuál crees tú que es tu rol como hermano?

*Cuidarla, que no le pase nada y que bueno yo estoy estudiando en parte por mí pero más que nada también por ella, para asegurarle el futuro después... que estudias?... Pedagogía en inglés.*

¿Cuáles fueron los compromisos que te planteaste como hermano?

*Emmm... en algún momento los veo que están mal... yo me los llevo a vivir con ella... ósea yo me la llevo a vivir conmigo, yo voy a hacerme cargo de ella, no me gusta la idea de así como mandarla a un lugar donde esté no, no... ¿Tienes como ese pacto contigo mismo?... sí.*

¿Dejaste de hacer cosas por tu hermano?

*Muchas veces si po, cuando he tenido que salir o algo yo me he tenido que quedar con ella, o sea en realidad me iba a quedar con ella, salidas que... no se entiende... pero más que nada, mucho no he dejado de hacer cosas porque tampoco hago tantas cosas, como... o sea sí... el año pasado yo estaba trabajando, mi papá no estaba trabajando y mi mamá si, y mi papá se puso a trabajar y yo tuve que dejar la pega por quedarme con ella...*

¿Consideras que la presencia de tu hermana ha afectado tus metas y planes para el futuro?

*O sea tanto afectar no pero si cambian las prioridades po, porque ya n oes solo por mí, porque si tuviera otra hermana, seria así como ya tu estudia por tu lado total vas a ver tu futuro y yo el mío, pero estoy viendo por los dos.*



### Entrevista caso número 3

¿Cuál fue la primera impresión cuando tus padres te dijeron que tu hermana tenía discapacidad?

*He la verdad es que no tengo como un recuerdo así bien claro del momento cuando me di cuenta que mi hermana era diferente yo creo que más grande uno empieza a darse cuenta que....que es diferente .Pero hubo un momento en el cual te dijeran pasa esto, cuando nació viene con esta discapacidad o es diferente. No es que además con la Claudia tenemos poca diferencia de edad son tres años entonces igual, fue en la medida del tiempo que te fuiste dando cuenta que ella tenía otras habilidades y todo eso, claro ya más grande porque cuando chica uno ve al hermano igual, además que nosotros donde vivíamos no teníamos más niños entonces para mí era normal.*

¿Qué responsabilidades te designan a ti con respecto a tu hermana?

*Yo creo que han sido como la responsabilidad de hermana mayor, de dar el ejemplo de apoyar de estar ahí porque para mí después de mucho tiempo nació mi hermano entonces siempre fue ella todo para mí, pero por ejemplo responsabilidades que te tuviste que hacer cargo de algo específico... o de por ejemplo si no hubiera estado tu mamá siempre el cuidado era de tuyo.*

*Claro por ejemplo ahora ya más grande si es así, mi mamá por ejemplo si ella sale yo soy responsable y si ella tiene que hacer algo yo me hago responsable en ese sentido también en el fondo he sido como la otra mamá que ella ha tenido, con todo lo que eso implica o sea si tú mamá no está eres tú la que le da el alimento eres tú quien ve la comida la ropa el colegio y todo.*

¿Y hay alguna diferencia con tu otro hermano?

*Claro la diferencia es que por ejemplo, a mi hermano hay que decirle dos veces las cosas a ella hay que decirle cuatro, cinco pero en el fondo igual ella las hace entonces bueno depende de su genio también por qué hay días que quiere hacer cosas y otro día que no quiere hacer nada pero diferencias por ejemplo con respecto a tu responsabilidad como hermana mayor hacia tus dos hermanos no yo creo que no o sea las responsabilidades que tienes con ambos es de la misma forma, o sea si ellos están conmigo los dos tienen que ayudar a poner la mesa por ejemplo si tienen que hacer su leche los dos se la tendrán que hacer no yo he tratado de no hacer la diferencia, o sea bueno si hay que explicarle más veces por supuesto para que ella comprenda lo que uno quiere que haga pero no lo veo así como diferencia no además que ella, uno cree que ella son que no entienden y en el fondo ellos son súper despiertos, ella se aprovecha de eso también, si es media pilla*

¿A su hermana le han designado responsabilidades o todas las responsabilidades se les han dirigido a ustedes como hermana mayor, o sea a tu hermana le dan responsabilidades?

*Yo creo que ha sido igual para todos un poco, en la medida de las capacidades de cada uno pero si hasta el día de hoy ella sabe por ejemplo, sí ella tiene que recoger la ropa ella sabe que tiene que recoger la ropa pero no ha sido como toda la responsabilidad hacia mi o mi papás me han dicho por ser tú la hermana mayor y tu hermana por ser diferente de cierta forma, no y cuando por ejemplo tenías que hacer la pieza y la cama ella también tenía que hacerla, si tú en alguna edad determinada tú la tenías que hacer ella igual la hacía no es que tú se la tenías que hacer a ella, no además que mi papá la forma de ser de él es que hasta el hermano chico tiene que cooperar, los tres igual , o sea no te entregaron mayor responsabilidad, la responsabilidades siempre fueron acorde si fueron compartida*

¿Tus padres les han pedido hacerse cargo de su hermana cuando ellos ya no estén?

Si, o sea yo sé que el día en que ya no estén yo me voy a quedar con ella, pero es algo que te lo han pedido ellos o es algo que tú has asumido como propio, no yo creo que tal vez en alguna conversación mi mamá me lo ha dicho pero yo, es un tema que también tengo asumido pero no lo tengo asumido como... pucha que mal que tengo que hacerlo, es algo que uno sabe que es diferente y que nos va a necesitar siempre.

¿Crees tú que por ser mujer tuviste responsabilidades distintas?

*Sí, porque por ejemplo algo tan puntual cuando te llega la menstruación uno ya vivió eso entonces uno como hermana mayor y como mujer sabe lo que significa, sabe pucha a lo mejor Claudia tienes que cambiarte la toalla todas esas cosas que tal vez para los hombres no saben pasan desapercibido no lo logran entender, exactamente entonces yo creo que si hubiese sido hombre, hubiera sido muy diferente todo, entonces con tu hermano los hace distinto y las responsabilidades también. Además que mi mamá ya sabe que yo estoy ahí en el caso de cualquier cosa yo voy a estar ahí... por ejemplo existen periodos en que Claudia haya estado hospitalizada, o cuando comenzó a ir al colegio y tú también estabas en el colegio se generaba una dinámica distinta algo que tu sintieras que lo hacía diferente, diferente tal vez en el sentido de que cuando uno es más chica no comprende por qué a lo mejor tu mamá le da más tiempo a tu hermana que a ti, porque uno tal vez no asimila que tu hermana es diferente y necesita más tiempo que el que tú necesitas entonces tal vez uno como niño siente un poco de envidia pero al final uno va creciendo y se da cuenta que es tu hermana y que en el fondo lo necesita, y esas necesidades son tanto de tu mamá como de tu papá o se genera una dinámica distinta cuando dices que por ejemplo le dedicaban más tiempo, en ese sentido tú crees que con los dos fue igual, es que mi papá por ejemplo el yo creo que hasta el día de hoy le cuesta un poco asumir el tema de la Claudia, ¿porque tú lo crees o porque de alguna manera él lo ha dicho?, no él lo ha dicho si para él es algo que aún no asume y a él le cuesta tal vez cuando, pucha que a la segunda vez no entiende que tal vez a la quinta o sexta recién puede entender lo que uno quiere, entonces con mi mamá es diferente y ahora que yo soy*

*mamá uno igual se da cuenta de igual uno cede más con los hijos y la paciencia es diferente, claro el papá es el que trabaja el que llega tarde entonces es como que no participa en el tema de los hijos entonces yo creo que a y ha sido la diferencia porque en cuanto a mi mamá va a cuanto taller hay de la Claudia en todo participa pero no mi papá es reacio así con el tema bueno ahora ya que está en el colegio ha ido a los actos y ha participado más pero es un tema que no tiene completamente asumido o sea siempre ha estado el apoyo pero le cuesta el tema de asumir que es diferente.*

¿A quién crees que le exigen más a un hombre o a una mujer?

*Sí, yo creo que a uno como mujer siempre le exigen más independiente de tener un hermano con discapacidad, yo creo que todos los papás siempre son tan machistas y yo lo veo con mi hermano chico que a lo mejor él no tiene que hacer cosas porque es hombre, como que no se por ejemplo podría hacer su cama porque él la puede hacer, pero como es hombre no lo hace, bueno yo creo que también influye que él sea el más chico y mis papás están más viejos.*

¿Cuál crees tú que es tu rol como hermano?

*Yo creo que es apoyar siempre a la Claudia estar ahí siempre pase lo que pase sea la situación que sea porque uno sabe que en el fondo la familia es lo que ella tiene, pero independiente de la Claudia tu rol como hermana mayor con respecto a la Claudia y a tu otro hermano tal vez yo asumí un rol que tal vez mi mamá no me lo dio pero yo lo asumí, o tal vez el hecho que cuando ella no está yo me dedico hacer todo lo que ella hace cuando ella no está si hay que almorzar si tienen que hacer tarea si tiene que bañarse todo lo que hay que hacer lo hago, pero no fue como algo así que ella me haya dicho tú tienes que hacerlo, es algo que yo elegí.*

¿Cuáles fueron los compromisos que se planteó como hermano?

*Con la Claudia... apoyarla siempre y tratar de consentirla y que no se, ella con cosas tan chicas es tan feliz entonces no olvidar los detalles. Además que yo cuando quede embarazada de mi otra hija ella se sintió un poco desplazada y claro no se entiende siempre fuimos muy unidas no se entiende ella es feliz con dulces entonces no olvidar esos detalles*

¿Consideras que la presencia de su hermano ha afectado tus metas y tus planes?

*No, no creo que por culpa de ella yo pueda decir me paso esto ,no porque yo pude estudiar salir adelante no y tal vez, yo creo que Dios les da a estos niños las familias que pueden tener a estos niños, entonces si Dios no mandó a la Claudia a si fue por algo entonces, si yo puedo ayudarla en lo que sea lo voy a hacer, además que la Claudia ella se hace todo no es como que uno, yo haya tenido que dejar algo en la vida por dedicarme a cuidarla así como que ella es auto-valente y no hay que estar constantemente con ella ahí, cuidarla así como estar pendiente pero no dejar de hacer algo por ella.*

## Entrevista número 4

¿Cuál fue tu primera impresión cuando te dijeron que tu hermano tenía discapacidad?... lo que te acuerdes.

*La verdad no fue mucho, porque como yo me crie con él, no fue mucho, yo no lo vi como bicho raro, yo lo aparenté al tiro, me acostumbre a él al tiro, como nos criamos juntos... ¿pero tú te diste cuenta en algún minuto?... si, si me di cuenta que no era igual a las otras personas, que él tenía, que le costaba más cosas, le costaba hacer cosas, a mí no po.*

¿Qué responsabilidades te designaban o te designan tus padres con respecto a tu hermano?

*Venir a dejarlo al colegio, cuidarlo cuando estamos solos, a futuro sería cobrarle su pensión... eso sería lo que me han dicho.*

¿A tu hermano le han designado responsabilidades o todas las se han dirigido a ti?

*No, a él nunca le han dado ninguna responsabilidad, excepto venir al colegio, a mí, solo las que te dije de cobrarle su pensión cuando él no pueda, venir a dejarlo al colegio, cuidarlo cuando estamos solos... pero por ejemplo ¿hacer cosas en la casa?... no nunca, él lo hace a veces solo, a veces sin que se lo digan él hace sin ningún problema, pero a él nunca le han dicho por ejemplo lava ropa, no lo hace, pero él lo hace solo a veces lo hace solo, pero a mí... no tampoco... bueno sipo me han dicho, la ropa, trabaja y estudia, y eso sería.*

¿Tus papás te han pedido hacerte cargo de tu hermano cuando ellos ya no estén?

*Si... ¿te lo han dicho?... si, muchas veces... o sea lo tienes claro, ¿lo tienes asumido?... No, porque yo dije que no quería hacerme cargo de él, pero yo sé que después voy a tener que... porque yo no soy el único hermano, el Diego tiene más hermanos nosotros somos 4 hombres, pero el problema es que ya todos tienen sus familias armadas ya y yo soy el único que queda y el problema es que yo no quiero hacerme cargo de él, porque aunque seamos hermanos y todo lo que tú quieras yo no me llevo bien con él... ¿pero qué piensas tú? ¿Que lo vas a tener que hacer igual?... yo pienso que si lo voy a tener que hacer obligatoriamente igual, porque mi hermano... no se entiende...*

¿Crees tú que por ser hombre tuviste responsabilidades distintas?

*Si... ¿cuáles?... mantener al hermano, cuidarlo y criarlo en cierto modo, y eso sería... pero por ejemplo si tú hubieras sido mujer, ¿tú piensas que quizás tuviste o hubieras tenido responsabilidades diferentes?... yo creo que hubiera sido igual, porque yo tengo primas y mis primas también han tenido que hacerse cargo de él, hubiera sido lo mismo en realidad...*

En general ¿a quién crees tú que se les exige más, a los hermanos o a las hermanas?

*En mi caso a los hermanos hombres, pero en general... yo encuentro que a los hombres también... ¿Sí? ¿Por qué?... Porque los hombres son los que, por lo que yo he visto, son los que tienen que mantener a la familia yo encuentro que se les exige más, en el caso de hermanos con discapacidad.*

¿Cuál crees tú que es tu rol como hermano?... lo que tú crees.

*Cuidarlo y mantenerlo bien, sano y feliz, eso es lo que yo me he tratado de proponer y tranquilo obviamente.*

¿Cuáles fueron los compromisos que te planteaste como hermano?

*Hasta ahora ninguno, porque todavía no he tenido que realmente, realmente hacerme cargo de él, obviamente en ciertos ámbitos criarlo y cuidarlo en ciertas horas y venir a dejarlo al colegio pero eso y de eso nada más... pero tú comprometerte... no, nunca me he comprometido en realidad con nada, por ahora y eso... no me he comprometido en realidad en nada con él.*

¿Dejaste de hacer cosas por tu hermano?

*Si... ¿cómo qué tipo de cosas?... dejar de, no sé, dejar de ir a clases por él.*

¿Consideras que la presencia de tu hermano ha afectado a tus metas y planes para el futuro?

*Si, como cual, sería la universidad, sería llegar a la universidad, me va a costar más llegar a la universidad porque como mi mamá tiene que pagarle su el doctor y las medicinas que tiene que tener, voy a tener que pagarme yo la mitad de la cuestión de la universidad.*



## Referencias Bibliográficas

1. Hernandez Sampierie, Roberto; Fernandez Collado, Carlos, otros (1997)  
*“Metodología de la investigación”*.  
Mexico Editorial: Mc Graw Hill (Cuarta Edición)
2. Lizasoain Rumeu, Olga (2011)  
*“Discapacidad y familia: el papel de los hermanos”*  
Editorial: Universidad de Navarra
3. Lobato, Debra J. (1992).  
*“Hermanos y hermanas de niños con discapacidades especial: información y actividades para ayudar a los hermanos de los niños N.E.”*  
España Editorial: Instituto Nacional de Servicios Sociales.
4. MINISTERIO DE EDUCACIÓN (2007).  
*“Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual”*. División de educación general. Unidad de educación especial.  
Santiago de Chile, Editorial: Ministerio de Educación
5. Núñez, Blanca. (2005)  
*“Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente”*.  
Madrid Editorial: Artes Gráficas Buschi S.A

6. PNUD Programa de las naciones unidas para el desarrollo (2010)  
*“Desarrollo Humano en Chile, género: los desafíos de la igualdad”*  
Santiago, Editorial: Ograma (Primera edición)
  
7. Powell H, Thomas (2001)  
*“El niño especial: el papel de los hermanos en su educación”*  
Barcelona Editorial: Apartado de correos
  
8. Rodríguez Gómez, G. : Gil Flores, J.: García Jiménez, E (1999)  
*“Metodología de la investigación cualitativa”*  
Málaga, Editorial: Aljibe (Segunda edición).
  
9. El Cisne Edición digital  
Recuperado el 15 de Noviembre del año 2011, de  
<http://www.elcisne.org/ampliada.php?id=721>,
  
10. Bibliotecas-cra  
Recuperado el 13 de Noviembre del año 2011, de  
<http://www.bibliotecas-cra.cl/redlectora/familia/definición1.html>

11. Municipalidad de Estacion Central. (s.f.). *www.estacioncentral.cl*.

Recuperado el 11 de Diciembre de 2011, de

<http://www.estacioncentral.cl/portada2009/pdf/comuna/censo2002/escolaridad.pdf>

12. Instituto Nacional de Estadísticas. (s.f.). *www.ine.cl*.

Recuperado el 11 de diciembre de 2011, de

<http://www.ine.cl/cd2002/index.php>