

PONTIFICIA UNIVERSIDAD CATÓLICA DE VALPARAÍSO
ESCUELA DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
PEDAGOGÍA EN EDUCACIÓN DIFERENCIAL

Percepción de hermanas mayores de adultos en Situación de
Discapacidad Intelectual sobre la influencia de su Vínculo
Fraterno y el Rol de Género que cumplen, en el desarrollo de
la Autodeterminación de sus hermanos.

TRABAJO DE TITULACIÓN PARA OPTAR EL GRADO DE LICENCIADO EN EDUCACIÓN
Y EL TÍTULO DE PROFESOR/A DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL MENCIÓN RETARDO
MENTAL Y/O TRASTORNOS DEL APRENDIZAJE ESPECÍFICO.

Profesor guía:

Andrés Moltedo

Estudiantes:

Valeska Alvarado

Sherley Álvarez

Vannesa Bahamonde

María José Salazar

Paulina Sanllehi

Septiembre 2018

AGRADECIMIENTOS

El presente trabajo investigativo lo dedicamos principalmente a nuestras y nuestros docentes que a lo largo de la carrera fueron parte fundamental de nuestra formación académica, aportando conocimientos y vivencias que nos ayudaron a crecer tanto a nivel personal como profesional.

Queremos agradecer a nuestro profesor guía por cada detalle y momento dedicado para aclarar cualquier tipo de duda que nos surgiera, el apoyo y comprensión en nuestro proceso de tesis.

También damos gracias a cada una de las participantes de esta investigación por otorgarnos información relevante y actualizada sobre nuestro objeto de estudio y por tener la disposición y el interés de apoyarnos con esta iniciativa.

Además agradecemos el aporte de Antonio, por contribuir con sus conocimientos literarios y formales, retroalimentando nuestro trabajo para fortalecer el vocabulario dentro de nuestra investigación.

Finalmente, agradecemos a la Universidad, por habernos permitido formarnos de manera integral y gracias a todas las personas que fueron partícipes de este proceso que, ya sea de manera directa o indirecta, nos ayudaron a realizar nuestro sueño con su pequeño aporte, que el día de hoy se ve reflejado en la culminación de nuestro paso por la universidad.

Valeska Alvarado, Sherley Alvarez, Vannesa Bahamonde, María José Salar y Paulina Sanllehi.

En esta etapa que llega a término, quiero agradecer a quienes fueron fundamentales para la culminación de este proceso. En especial a mi familia, por entregarme su apoyo incondicional en aquellos momentos complejos de mi vida.

A mis padres María, Jaime y a mi hermano Eduardo que han estado conmigo desde que inicié este camino, por creer en mí y confiar siempre en mis capacidades.

A mis tatas Elia y Julio, por ser mis ejemplos de amor y respeto. Por enseñarme la humildad como base de cualquier profesión.

A mi madrina, Jeannette, por darme la inspiración en esta carrera y enseñarme que cada detalle debe entregarse sin esperar nada a cambio.

A mi pareja, Karina por escucharme y darme paz en todo momento, por contenerme y enseñarme que el amor es la mejor fuente para enfrentar los miedos.

A mis amigas Catalina, Rayén, Dalia, Javiera, Camila, Vannesa, Maria José, Sherley y Paulina, por sorprenderme con su amistad, por estar a mi lado ,enseñarme a confiar y aceptarme siempre como soy.

A todas y todos infinitas gracias por mantenerme en pie y darme tantos momentos bellos en este proceso y en mi vida en general.

Valeska Alvarado Ortiz.

Esta tesis la dedico con todo amor y cariño a mis padres Carlos y Erika por su sacrificio y esfuerzo por sacarnos a los tres a delante, por entregarme todas las herramientas necesarias para poder alcanzar todas mis metas y mis sueños, y por creer siempre en mí, apoyando cada paso que he decidido dar.

A mis hermanos Karla y Carlos que de diferentes formas me han enseñado las cosas más importantes de la vida, acompañándome en éste y en todos los caminos, levantándome al caer y animándome a seguir adelante a cumplir todas mis metas, sin importar el obstáculo.

A mi sobrino José-Luis, quien con sus risas y amor puro y sincero, llegó a revolucionar mi mundo, regalándome los momentos más lindos en mi vida y animándome a ser una mejor persona, para poder entregarle siempre la mejor versión de mí misma.

A mi tata y mami, que con su cariño y comprensión, han entregado los valores que guían en mí actuar y que me definen como persona en la actualidad, mucho de los logros se los debo a ustedes quienes creyeron en mis capacidades alentando a superarme siempre.

A mi tío Ismael, quien desde siempre ha estado presente en mi vida, apoyando mi proceso y confiando en mí trabajo, brindado un apoyo inigualable, no solo a mí sino que a toda mi familia, por toda su ayuda y su compromiso, le agradeceré siempre de corazón.

A mis amigos y amigas, en especial a Aixa, Vannesa, Valeska, Paulina y Sherley, quienes de manera desinteresada, han compartido diferentes momentos, apoyándonos mutuamente en toda nuestra formación, y enseñándome el verdadero valor de la amistad.

Y a mi compañero Matías quien con su apoyo incondicional, estuvo junto a mi en todo momento, brindándome su comprensión, cariño y amor, preocupándose por nosotros y queriendo siempre lo mejor para mi porvenir, no solo en el desarrollo de mi tesis, sino también para todo ámbito de mi vida.

María José Salazar Díaz.

A modo de cierre del proceso de formación, quiero agradecer eternamente a mi familia por impulsarme, ampliar mis expectativas buscando nuevas oportunidades para crecer, madurar y adquirir nuevos conocimientos, en especial a mi tata Rodolfo quien siempre me apoyó y desde el cielo me cuida cada día.

A mi madre quien siempre con su amor y preocupación logro apoyarme en los momentos más débiles otorgándome fuerza para seguir adelante.

A mi mami Violeta, ya que a su lado he ganado grandes experiencias y consejos que apliqué a lo largo de este proceso, así como aprender valores como el respeto y la empatía.

Agradezco a mi hermana por darme la felicidad infinita de ser tía del precioso Lucas, además de sus consejos y gran sinceridad, lo que me ayudó a tomar decisiones importantes a lo largo de este proceso.

Le doy gracias a mi novio Víctor, quien con su paciencia y amor incondicional me ayudó a superar los momentos difíciles otorgándome la confianza necesaria para sobrellevar los conflictos.

Junto con los agradecimientos a mi familia quiero destacar la importancia que han tenido mis compañeras de trabajo, Karime e Ida, permitiendo congeniar la vida laboral con el proceso de formación universitaria.

Por último quisiera agradecer a mis amigas y amigo Andres, Tamara, Paulina, María José, Valeska y Vannesa quienes fueron parte importante de mi proceso de formación, mayor aún en el desarrollo de esta investigación con su comprensión, flexibilidad alegría y preocupación.

Sherley Álvarez Olate

Quisiera agradecer eternamente a mi compañera de vida, Rafaela, por transmitirme paz con su sonrisa y su voz, por entregarme amor incondicional y por darme fortaleza en los momentos más difíciles. Le agradezco por ser mi motivación para continuar aprendiendo y por impulsarme a construir nuestro futuro.

A mi mamá, por acercarme desde pequeña al hermoso mundo de la educación, por heredarme la pasión por enseñar y por entregarme su apoyo durante todo el proceso de formación.

A mi hermano, por ayudarme a realizar múltiples proyectos y, sobretodo, por inspirarme a educar desde una perspectiva sensible y respetuosa con el medio ambiente.

A mi amiga Paula, por demostrarme durante 16 años el valor de la confianza y amistad incondicional, por los innumerables momentos de felicidad que hemos compartido y, principalmente, por estar presente y aconsejarme cuando lo he necesitado.

A mi nana Raquel, a quien quiero profundamente, le agradezco por su paciencia infinita, por entregarme su sabiduría e inculcarme los valores que hoy poseo, por ser un apoyo y guía en mi vida y por inspirarme a ser una mujer fuerte, independiente y valiente.

A mi tía Ximena y tío Rubén, por entregar a mi hermano y a mí, el apoyo y cariño que permitió llevar a cabo nuestra formación universitaria.

A mi familia, por fomentar mi aspiración por desarrollarme profesionalmente, ya que admiro sinceramente el esfuerzo y dedicación que cada uno demuestra en sus labores.

Finalmente, quisiera agradecer a mis amigas y compañeras María José, Sherley, Valeska y Vannesa por escucharme, entenderme y apoyarme, además de compartir distintos momentos en nuestra formación.

Paulina Sanllehi Oyanedel

En primera instancia quisiera agradecer a mis padres por todas sus enseñanzas y experiencias de vida transmitidas, las cuales me han hecho valorar cada uno de los logros obtenidos durante toda mi vida, por apoyarme incondicionalmente en cada una de mis locuras y aventuras, por los ejemplos de perseverancia y constancia que los caracterizan y que me han inculcado siempre, por el valor mostrado para salir adelante y por todo su amor.

Agradezco a mi hermano por creer en mí y en mis capacidades, demostrándome que puedo lograr cualquier cosa que me proponga, siendo el que me ha impulsado a llegar donde estoy ahora, haciendo lo que me gusta, inmersa en el mundo de lo que es la educación.

A cada una de mis amigas, Joselyn, Luidmila y Nieves por el apoyo incondicional sin importar la distancia siempre existió un apoyo mutuo en nuestra formación profesional. Sobretudo destaco el cariño de mi amiga Cynthia, que sin querer el destino nos juntó al fin del mundo por alguna razón y espero que todos nuestros sueños y planes a futuro se puedan concretar.

A mi pareja, Felipe, por su comprensión, su paciencia y, ante todo, su amor infinito. Su apoyo y preocupación fueron fundamentales durante todo este proceso, sus palabras de aliento y sus innumerables detalles me daban el empujón que necesitaba para dar cada paso en mi vida.

Por último, quisiera agradecer a mis compañeras y amigas María José, Sherley, Valeska y Paulina por confiar en este proyecto, sobre todo por todas las diferentes complicaciones que se nos presentaron en el camino, pero siempre existió una risa que nos hacía olvidar toda la frustración, gracias por cada momento y por creer en este grupo que a pesar de la gran distancia se logró formar más que un equipo de trabajo, sino una bella amistad.

Vannesa Victoria Bahamonde Pérez

ÍNDICE GENERAL

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	16
1.1 Antecedentes del problema.....	17
1.2 Justificación de la investigación.....	23
1.3 Pregunta de investigación.....	26
1.4 Objetivos de la investigación.....	26
1.4.1 Objetivo General.....	26
1.4.2 Objetivos Específicos	26
1.4.3. Supuestos de Investigación.....	26
2. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL	28
2.1 Paradigma actual de la discapacidad	29
2.1.1 Definición de discapacidad.....	30
2.1.2 Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad.....	34
2.1.3 Marco legal de la discapacidad en Chile.	35
2.2 Modelo de Autodeterminación.....	37
2.2.1 Perspectiva ecológica y el modelo de Autodeterminación.....	40
2.2.2 Autodeterminación y Calidad de Vida.....	42
2.2.3 Calidad de Vida y apoyos	43
2.2.4 Promoción de la Autodeterminación	46
2.3 Servicios y familia.....	47
2.3.1 La familia ante la Situación de Discapacidad.....	49
2.3.2 Desafíos que enfrenta la familia	50
2.3.3 Los padres	51
2.3.4 Rol materno.....	52
2.3.5 Influencia de la familia en la Autodeterminación.....	54
2.4 Vínculo Fraternal y Discapacidad	55
2.4.1 Relación de hermanos y Vínculo Fraternal.	56
2.4.2 Influencia de los padres en el Vínculo Fraternal	59
2.4.3 Rol de hermanos y hermanas	60

2.4.4 Hermanos y hermanas en el desarrollo de la Autodeterminación.....	62
2.4.5 Necesidades de los hermanos o las hermanas.....	63
2.5 Adultos en Situación de Discapacidad Intelectual.	64
2.5.1 Población adulta en Situación de Discapacidad Intelectual y dependencia funcional	65
2.6 Atención, cuidado y género.....	67
2.6.1 Rol de mujeres como cuidadoras	69
2.6.2 Perspectiva de género.	71
3. MARCO METODOLÓGICO.....	74
3.1 Tipo de investigación y estudio.....	75
3.2 Unidad de estudio y muestra	77
3.3 Instrumentos de recolección de información.....	79
3.4 Procedimientos de análisis de la información.	81
4. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN	86
4.1 Resultados	87
4.1.1 Redes de apoyo para el desarrollo de la Autodeterminación	88
4.1.1.1 Redes de apoyo formales.....	89
4.1.1.2 Redes de apoyo naturales	90
4.1.1.2.1 Familia	90
4.1.1.2.1.1.Madre	91
4.1.1.2.1.2 Padre	93
4.1.1.2.1.3 Otros hermanos.....	93
4.1.1.2.1.4 Familia extendida	94
4.1.1.2.1.5 Hermana mayor	95
4.1.1.2.2 Comunidad	96
4.1.2 Ámbitos de apoyo	97
4.1.2.1 Socioemocional	97
4.1.2.2 Valórico	98
4.1.2.3 Conductual	98
4.1.2.4 Toma de decisiones	99

4.1.3 Roles que asume la hermana mayor ante el desarrollo de la Autodeterminación...	99
4.1.3.1 Confidente	100
4.1.3.2 Fraternal	100
4.1.3.3 Autoridad	101
4.1.3.4 Cuidador	102
4.1.4 Influencia de la perspectiva de Género en el Vínculo y desarrollo de la Autodeterminación.....	107
4.1.4.1 Roles principales asociados al género.....	108
4.1.4.1.1 Rol Materno	109
4.1.4.1.2 Rol Fraternal	112
4.1.5 Estereotipos asociados al Rol de Género.....	113
4.1.5.1 Autoritaria.....	113
4.1.5.2 Cuidadora.....	114
4.1.5.3 Confidente.....	115
4.1.5.4 Sentimental	116
5. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN.....	118
5.1 Conclusiones	119
5.1.1 Pregunta	120
5.1.2 Limitaciones	121
5.1.3 Proyecciones	122
6. REFERENCIAS	125
6.1. Referencias	125
7. ANEXOS	135
7.1 ANEXO: Instrumento.....	136
7.2 ANEXO: Entrevistas	145
7.3 ANEXO: Consentimiento informado para participantes de investigación	181

ÍNDICE DE TABLAS

Tabla 1: Características particulares de las participantes.....	77
Tabla 2: Roles de apoyo para el desarrollo de la autodeterminación.....	102
Tabla 3: Rol que ejerce la hermana en el desarrollo de la autodeterminación.....	104
Tabla 4: Ámbito de apoyo entregado por la hermana mayor.....	105

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1: Esquema de la AAIDD del Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano	31
Figura 2: Subcategorías de Autodeterminación.....	38
Figura 3: Clasificación de los Sistemas	40
Figura 4: Clasificación de apoyos formales y naturales	44
Figura 5: Síntesis de relaciones categoriales	87

RESUMEN

La presente investigación aborda la percepción de las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, respecto de la incidencia e influencia de su particular Vínculo Fraternal y el Rol de Género que cumplen, en el proceso de desarrollo de la Autodeterminación de los mismos.

Se utilizó una metodología cualitativa, en donde se aplicaron entrevistas semiestructuradas a una muestra acotada que luego fueron minuciosamente analizadas desde una perspectiva de género.

El análisis de datos posterior permitió vislumbrar que el rol de las hermanas mayores influye de manera transversal en todo el proceso de Autodeterminación de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, siendo dicho vínculo fundamental y difícilmente comparable al de otros familiares como padres y hermanos varones.

Así también, es posible concluir que las hermanas favorecen el desarrollo de las subcategorías de Autodeterminación (autonomía, autoconocimiento, empoderamiento y autorregulación) al poseer un Vínculo Fraternal caracterizado por una relación simétrica, en donde asumen un rol de confidente. Sin embargo, cuando las hermanas asumen la responsabilidad del cuidado de sus hermanos, bajo un rol de autoridad y con características propias del rol materno, se aprecia una relación asimétrica, debido a que los apoyos que les proporcionan tienden a estar marcados por una sobreprotección, lo cual perjudica el desarrollo de las subcategorías mencionadas.

PALABRAS CLAVES

Calidad de Vida - Autodeterminación - Vínculo Fraternal - Discapacidad Intelectual - Hermanos - Adultos - Rol de Género - Mujeres - Hermanas.

ABSTRACT

The current investigation approaches that the perception of the older sisters of the adults in Situation of Intellectual Disability have, regarding the incidence and influence of their particular Fraternal bond and the Gender Role that they assume, in the process of development of the Self-Determination

A qualitative methodology was used, with semi-structured interviews with a specific sample, which were analyzed from a gender perspective.

The subsequent data analysis made it possible to ensure that the older sisters have a total influence on the entire process of self-determination of adults in intellectual disability situations. This bond is basic and not comparable to other relations like to parents and siblings.

Likewise, it is possible to conclude that the sisters encourage the development of the subcategories of Self-determination (Autonomy, Self-knowledge, Empowerment and Self-regulation) by having a Fraternal Bond, characterized by a symmetrical relationship, where they assume a role of confidant. However, when the sisters assume responsibility for the care of their siblings, under an authority role and with characteristics of the maternal role, an asymmetric relationship is appreciated, because the supports that is provided to them have to be marked by overprotection, which harms the development of the mentioned subcategories.

KEY WORDS

Quality of life - Self-determination - fraternal bond - Intellectual Disability - Brothers - Adults - Gender role - Women - Sisters.

INTRODUCCIÓN

La presente investigación se diseñó con la finalidad de contribuir con información a los estudios realizados en Chile centrados en la incidencia del Vínculo Fraterno y el Rol de Género en el desarrollo de la Autodeterminación de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, con el fin de favorecer la Calidad de Vida; para así ayudar a futuros estudios dedicados a esta temática.

De esta forma, se pretende dar a conocer la percepción que tienen las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual sobre la influencia del Vínculo Fraterno y el Rol de Género en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos. Se trata, pues, no solo de establecer una relación causal entre ambas circunstancias o realidades, sino, además, analizar cómo el vínculo contribuye a una mejor Calidad de Vida en las personas que se encuentran en esta situación.

Leal (2008) señala que actualmente, la participación de los hermanos y hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual dentro de la dinámica familiar, ha ido cobrando mayor relevancia durante los últimos años, debido a que se considera que cada persona forma parte de un sistema social complejo, con sus propias características y necesidades, en dicho sistema se considera a todos los miembros familiares más cercanos que forman una red de relaciones recíprocas.

Este mismo autor indica que desde finales de la década de los 70, la intervención profesional depende cada vez más de la implicación activa, cooperación y ayuda de los miembros de la familia. Por muchos años, los estudios en torno a las familias con algún integrante en Situación Discapacidad Intelectual se focalizaron principalmente en la madre o en algunos casos en ambos padres. Recién, durante la década de los 80, comienzan a aparecer los primeros estudios que involucran la perspectiva y participación de los hermanos y hermanas (Leal, 2008). Este análisis diacrónico permite, asimismo, establecer cambios culturales y sociales muy potentes a este respecto.

“El Vínculo Fraterno es uno de los lazos más ricos y duraderos que puede tener una persona, se extiende desde la infancia y se puede prolongar a lo largo de toda la vida”

(Lanciano, Núñez y Rodríguez, 2012, p.8), debido al escaso o casi nulo nivel investigativo a este respecto, es necesario dar a conocer en mayor profundidad la percepción que poseen las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual sobre la influencia de su Vínculo Fraternal y el Rol de Género en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos.

Al mismo tiempo, la constante evolución en la manera de conceptualizar la discapacidad, ha logrado un creciente interés por conocer, comprender y evaluar las distintas dimensiones de la Calidad de Vida, específicamente en la Autodeterminación de dicha población. Por su parte, el estudio asociado al Rol de Género se ha vuelto relevante, ya que los estereotipos limitan y establecen los comportamientos y labores en la prestación de apoyo de hombres y mujeres cercanos a las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, siendo frecuentemente la mujer quien se encarga de las responsabilidades principales en el cuidado y entrega de apoyo de dicha población (Muñoz, 2017).

Para efectos de este estudio, se utilizó un enfoque metodológico cualitativo, en el cual se aplicaron entrevistas semiestructuradas a hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual de la provincia de San Felipe. Se espera que esta investigación proporcione un mayor conocimiento respecto a la temática presentada, obteniendo nuevos insumos para reflexionar y lograr recabar mayor conocimiento sobre las vivencias de hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual en relación a aspectos del Vínculo Fraternal y cómo éste repercute directamente en el desarrollo de la Autodeterminación. Además, al incorporar la variante de Rol de Género, fue posible conocer la percepción de estas hermanas sobre la adquisición de responsabilidades por el hecho de ser mujer, en cuanto a la atención y cuidado a lo largo de toda la vida de su hermano en Situación de Discapacidad Intelectual.

1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

1.1 Antecedentes del problema

Con el fin de contextualizar la investigación, es relevante mencionar los aportes de Lizasoain (2009), quien señala que durante mucho tiempo la mayoría de los estudios que abordan la temática de familias con un hijo o hija en Situación de Intelectual han focalizado la atención en los padres, invisibilizando a los otros hijos e hijas y cómo estos últimos responden a esa situación.

Grossman en 1972 publicó una investigación centrada en hermanos y hermanas en edad universitaria de niños y niñas en Situación de Discapacidad Intelectual, se trata de un estudio de Psicología Social, sobre el efecto de la discapacidad en el desarrollo de hermanos y hermanas “normales”. Desde entonces, se han realizado diversas investigaciones que aportan a esta temática, así en 1994, Meyer y Vadasy llevaron a cabo los primeros “Talleres de hermanos y hermanas” los cuales tenían como finalidad brindar “ayuda” a los hermanos y hermanas sin discapacidad. A su vez, desde los años 90’ han aparecido libros tanto de carácter académico (Berman y Stoneman, 1993) como también popular (McHugh, 2003) en los que los autores describen factores implicados en el crecimiento y desarrollo de los hermanos y hermanas de una Persona en Situación de Discapacidad Intelectual.

Por otra parte, existen investigaciones que parecen estar guiadas por la posición teórica, que aluden al hecho que tener un hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual perjudica a los niños y niñas. La mayoría de los autores de esta línea han centrado su atención en los aspectos negativos tales como celos, rivalidad, envidia, conflictos, obviando lo positivo, que también emerge dentro de esta relación, como el apoyo, la ayuda recíproca, la solidaridad y la colaboración (Chocarro et al., 2011).

Valverde (2017) señala que esta línea de investigación continúa actualmente con una mayor sofisticación y con un elevado número de investigadores que reconocen que tener un hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual puede tener tanto efectos positivos como negativos.

De acuerdo a lo anterior, Arellano y Peralta (2010) indican que es posible observar investigaciones que concluyen que el contar con un hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual genera desajustes psicológicos, conductuales y de desarrollo, en los otros hermanos y hermanas. Sin embargo, es posible también encontrar en la literatura, estudios que solamente señalan las ventajas de ser hermano o hermana de una Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, en donde los otros hermanos y hermanas evidencian un mayor desarrollo en la madurez y habilidades sociales en comparación con aquellos que no tienen hermanos o hermanas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Arellano y Peralta (2010), Stoneman (2006) y Lizasoáin (2000) explican que estas contradicciones se deben a que es difícil que las familias de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual participen en estudios de este tipo, lo que hace que las muestras existentes sean heterogéneas y difíciles de comparar unas con otras, añadiendo que normalmente la información reunida en las investigaciones suele tener como fuente principal a los mismos padres de estas personas, pues son ellos a quienes se les pregunta respecto del impacto de la discapacidad en el núcleo familiar, y no a los hijos o las hijas, ni sus percepciones individuales como hermanos y hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Valverde (2017) menciona que estas discrepancias se relacionan también a problemas metodológicos, debido a que algunos datos recabados pertenecen a investigaciones de hace años. En la actualidad estas han dejado de ser pertinentes, ya que en la última década han habido importantes cambios en torno a la percepción social de la discapacidad, los cuales se especificarán posteriormente, dando lugar a la transformación del modo de visualizar a las familias de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Así mismo, este autor indica que los trabajos realizados en España promueven la toma de conciencia sobre las principales necesidades de los hermanos y hermanas, provocando así, un cambio en la visión sobre los efectos de la relación entre estos hermanos y hermanas, pasando desde una mirada negativa a una más positiva, en donde se remarcan las fortalezas de contar con un hermano o hermana en Situación de Discapacidad

Intelectual. Además, el autor da a conocer propuestas que tratan de abarcar las etapas del ciclo vital; infancia, adolescencia, juventud y madurez con la intención de crear espacios en donde ellos puedan hablar de sus miedos y esperanzas, compartiendo con otros hermanos y hermanas que se encuentren en la misma situación, lo que ofrece una perspectiva beneficiosa en su vida y en sus situaciones familiares. No es, pues, objeto de esta investigación plantear si la vida familiar se modifica al estar presente en su seno una Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, sino observar las interrelaciones reales y la influencia de las hermanas mayores con ella.

Gracias a la evidencia obtenida por los autores anteriormente mencionados, los hermanos y hermanas no son reconocidos como cuidadores, sino que, se mencionan a los progenitores, y especialmente a la madre como agente responsable de cubrir las necesidades básicas de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, lo cual perpetúa los roles de género en la crianza.

Se considera el Rol de Género como una construcción social que delimita las acciones y labores que deben realizar hombres y mujeres en la cotidianidad. Morales y Pérez (2014) exponen que los cuidados recaen en una sola persona que toma el rol del cuidador o cuidadora principal, debido a que la conciencia cultural colectiva establece la vinculación del cuidado a algo maternal asociado al rol reproductivo. Es por ello, que la mayoría de las mujeres siguen asumiendo la responsabilidad de cuidar como algo natural, lo cual supone una invisibilidad del género femenino que dificulta su reconocimiento a nivel social debido a que dicho rol se asocia a acciones realizadas dentro del hogar.

Comunidad Mujer (2018) señala que también se observa aún en aquellos casos en que el modelo de hombre proveedor único ha perdido vigencia, producto de las inserciones laborales femeninas, sus principios siguen vigentes, impidiendo la equidad de los roles de género dentro de los hogares y persistiendo delimitaciones sumamente rígidas. Así, aunque se encuentren insertas en el mercado laboral, las chilenas adultas siguen aportando el doble de tiempo que los chilenos para el cuidado de miembros del hogar, distribuyéndose los tiempos dedicados a esta labor entre 20 y 10 horas semanales, para mujeres y hombres,

respectivamente. Usualmente, se justifica esta diferencia apelando a que las jornadas remuneradas femeninas son más livianas. Sin embargo, aun comparando a hombres y mujeres con jornadas remuneradas igualmente demandantes, la carga femenina sigue siendo considerablemente más alta y, por tanto, la desigualdad de género persiste.

Como señala dicha organización chilena, las labores de cuidado forman parte de la lista de trabajos no remunerados, ligado a la población femenina y que a su vez está desvalorizadas, situación que repercute de manera negativa en la Calidad de Vida de aquellas que actúan como cuidadoras únicas de la persona. Esta división sexual o de género del trabajo, se ha regido al traspaso intergeneracional de los principios que lo sustentan, esta transmisión es a través de la socialización temprana en roles de género que son internalizados como pautas de conducta durante la infancia. Estrictamente en el plano formativo, por ejemplo, a las niñas se les suele inculcar el cuidado y la crianza y, por su parte, para los niños, estas características son consideradas demasiado femeninas. No obstante, dichos procesos de socialización son de carácter dinámico, en donde la construcción de los roles de género dependen de las experiencias que las personas hayan vivenciado durante toda su vida y del tipo de interacciones que presenten en la cotidianidad. Dicho dinamismo se ve reflejado en cada una de las interacciones familiares.

Día a día, hombres y mujeres desarrollan ciertas prácticas, toman decisiones, enfrentan desafíos y oportunidades que pueden llevar a reproducir los estereotipos tradicionales de género aprendidos, pero también, los pueden desafiar. Desde esta perspectiva, los roles de género no son realidades fijas y estables, sino que pueden ir variando, por muy lento y poco perceptible que parezca. De hecho, así ha ocurrido en la sociedad chilena; “En 1990, 7 de cada 10 hogares biparentales seguían el modelo familiar tradicional de hombre proveedor y mujer cuidadora, mientras que, en 2015, esta proporción ha disminuido a poco más de 4 de cada 10 hogares” (Comunidad Mujer, 2018, p.4).

Al respecto, Cano, Castro, Cerda, Vallejos y Zúñiga (2016) mencionan que las familias, principalmente las madres, tienden a frenar los deseos de realización de tareas cotidianas, como una manifestación clara de sobreprotección, además, hacen mención a

que, en general, los profesionales chilenos perciben dificultades en las personas a su cargo para tomar decisiones de forma autónoma, hacerse responsables de sí mismos y participar de manera independiente en su medio, lo que coincide con los hallazgos de otras investigaciones, en las cuales se señala que las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual se perciben como menos autodeterminadas que sus iguales sin discapacidad.

En este sentido, tal como Álvarez, Jenaro y Vega (2017) menciona en su investigación que los estudios que se han realizado en Chile respecto a la Autodeterminación en adultos en Situación de Discapacidad Intelectual principalmente en cómo las instituciones educativas o laborales han potenciado esta dimensión, desde la mirada de los profesionales a cargo y bajo el Modelo de Calidad de Vida. Sin embargo, aseguran que, a pesar de la presencia explícita del concepto de Autodeterminación en las políticas públicas sobre discapacidad, en Chile, no se conoce ninguna investigación que haya estudiado íntegramente las necesidades de apoyo para la Autodeterminación que presentan adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, tampoco se encuentran estudios dirigidos a la familia y cómo ésta influye en el desarrollo de la Autodeterminación. Éste sea quizá el mayor de los desafíos que presenta este estudio cualitativo.

La implementación del Modelo de Calidad de Vida en la realidad chilena se lleva a cabo aún, con la finalidad de medir y proporcionar estudios, sin embargo, como lo indican Schalock y Verdugo (2007), resulta de gran importancia pensar y planificar transformaciones e innovaciones significativas en las prácticas profesionales y en la dinámica de funcionamiento de las organizaciones, servicios, programas y apoyos. Además, destacan que si las prácticas mejoran y la atención se perfecciona, la Calidad de Vida de las personas aumenta, lo que redundará en su bienestar personal.

Otro estudio desarrollado por Cruz, Flores, Jenaro, Lerdo de Tejada y Vega (2013), destaca dentro de sus resultados que, si bien en Chile el concepto de Calidad de Vida se considera un principio esencial en este colectivo, aún no se ha plasmado completamente en las prácticas, lo cual apunta a replantear la manera de intervenir respecto al modelo, además de ampliar el campo de investigación. Dicho modelo debe considerar a la familia dentro del

plan de apoyo al momento de trabajar con Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. Tal como señala este autor, los familiares más cercanos que forman una red de relaciones recíprocas, son la Red de Apoyo Natural de una persona, y su labor dentro de un proceso de intervención es de gran relevancia para obtener los resultados esperados, puesto que, según lo planteado por el modelo, debe ser un trabajo colaborativo entre profesionales y el círculo familiar.

Con respecto a esto último, el trabajo colaborativo entre familias y profesionales se constituye mediante distintos programas para adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, los cuales son proporcionados por el Servicio Nacional de la Discapacidad (SENADIS), entre los cuales se encuentran: El Fondo Nacional de Proyectos Inclusivos 2015 (FONAPI), para financiar proyectos dirigidos a personas en Situación de Discapacidad; el Fondo concursable de discapacidad en el área inclusión laboral, permite acceder a financiamiento total o parcial para el desarrollo de un emprendimiento, otorgando la oportunidad a las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual y sus familias de desplegar su potencial emprendedor; el Programa de Intermediación Laboral para Personas en Situación de Discapacidad, busca facilitar el acceso al mercado laboral de las personas en Situación de Discapacidad en igualdad de condiciones, acercando su demanda laboral con la oferta de empresas del sector privado y público, entre estos destaca el Programa de Tránsito a la Vida Independiente, el cual tiene por objetivo contribuir al mejoramiento de la Calidad de Vida, inclusión social y participación en la comunidad local de las Personas en Situación de Discapacidad, dependencia y vulnerabilidad; a través del financiamiento de servicios de apoyo que les permitan transitar hacia la vida independiente, promoviendo la autonomía, la toma de decisiones y la autorepresentación. Este cúmulo de habilidades permite de alguna forma que la construcción personal adquiera relevancia a la hora de definir la Calidad de Vida.

A modo de resumen, lo anterior apunta a la necesidad de investigar la realidad chilena en relación al rol que asumen las mujeres en el cuidado de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual desde una perspectiva de género, considerando cómo ésta

repercute en el desarrollo de la Autodeterminación de la persona en el periodo de la vida adulta.

1.2 Justificación de la investigación

El trabajo de las Pedagogas y los Pedagogos de Educación Diferencial/Especial se centra gran parte en favorecer la Calidad de Vida de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. Sin embargo, estos apoyos son entregados generalmente hasta el término de la edad escolar, debido a que en Chile existen escasas redes de apoyo que beneficien la autonomía y la transición hacía la vida adulta, los cuales ya fueron mencionados anteriormente, lo que implica la necesidad de generar estudios que abarquen a dicha población y sus necesidades asociadas. Considerando que el rango etario seleccionado abarca la etapa de la adultez, se escoge trabajar con la dimensión de Autodeterminación, la cual adquiere mayor relevancia puesto que las habilidades implicadas permiten alcanzar una transición adecuada hacia la adultez.

Por otro lado, la formación profesional se realiza bajo un paradigma inclusivo, en donde se focaliza el trabajo con la familia utilizando como guía el Enfoque Centrado en la Familia, el cual según Arellano y Peralta (2015) posee como uno de sus objetivos la necesidad de generar empoderamiento y capacitación de la familia como contexto de apoyo primordial para una adecuada evaluación, planificación e intervención de habilidades, favoreciendo el desarrollo integral de las personas. Anteriormente, se mencionó que gran parte de los estudios centrados en familias de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual se enfoca en los progenitores, por lo que, en la presente investigación se pretende empoderar y otorgar voz a las hermanas, destacando sus percepciones con respecto a la incidencia del Vínculo Fraternal en el desarrollo de la Autodeterminación de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Por otra parte, se decidió considerar el Rol de Género, debido a que, a diferencia del sexo, el género es una construcción cultural, que se va transformando a lo largo de la

historia humana, por lo tanto, deviene tanto una realidad objetiva como subjetiva, la cual se impone a las personas y, a la vez, éstas la recrean continuamente (Blanco, Brisco, Solari y Vega, 2014).

El Rol de Género implica asumir y responsabilizarse de una serie de acciones o necesidades estigmatizadas a la feminidad o masculinidad. En esta lógica, Gallardo (2012) plantea que las mujeres, principalmente hermanas, son quienes asumen la responsabilidad del cuidado durante la etapa de envejecimiento del hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual, en ausencia o enfermedad de los padres.

Por consiguiente, la presente investigación se centra en las percepciones de las hermanas mayores de estas personas, con respecto a la incidencia del Vínculo Fraterno y Rol de Género en el desarrollo de la Autodeterminación del hermano en Situación de Discapacidad Intelectual.

En cuanto al impacto de la temática seleccionada en el ámbito educativo a nivel nacional, otorga antecedentes de cómo el Vínculo Fraterno desde la perspectiva de las propias hermanas y cómo éste ha tenido incidencia en el desarrollo de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual.

En consecuencia, se promueve la participación de los hermanos y hermanas como red de apoyo en edad temprana destacando la variable de género mediante una educación sin distinción de sexo, sino que, otorgando las mismas oportunidades y responsabilidades. Así mismo, se procura otorgar antecedentes sobre la importancia de la Autodeterminación para el tránsito a la vida adulta de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, considerando la promoción de este factor como elemento esencial en beneficio de la autonomía e independencia.

La generación de redes de apoyo, en consecuencia, supone la posibilidad de un crecimiento personal y un cambio sustantivo de cómo se reconfigura el modelo de atención a Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Con respecto a la trascendencia de la investigación, se propone lograr un cambio en el enfoque educativo y en la metodología de trabajo con Personas en Situación de Discapacidad Intelectual a lo largo del ciclo vital, a pesar de que el presente estudio se enfoca en los adultos. Cabe destacar, la relevancia de intervenir teniendo en cuenta la familia como una unidad constituida más allá de los progenitores, además, es necesario considerar que la percepción y visión que las hermanas poseen sobre su incidencia en el desarrollo de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, dará luces para la creación de un plan de apoyo.

En síntesis, las investigaciones plantean que la responsabilidad de los cuidados recaerá en su gran mayoría en las mujeres, es importante promover desde los inicios del ciclo vital y sobre todo en la intervención temprana una perspectiva no sexista que favorezca las responsabilidades compartidas y disminuya las consecuencias negativas a un solo cuidador o cuidadora quedando en evidencia los efectos que tiene en nuestro país el Rol de Género y cómo este mismo afecta o beneficia la Calidad de Vida.

En muchos casos, por miedo, sobreprotección, falta de expectativas y otros factores relacionados, las familias no ofrecen a estas personas posibilidades reales de control sobre sus vidas, decidiendo lo que es mejor para ellos y tomando las decisiones por ellos (Remesal, 2015).

Es necesario tener en cuenta que idealmente no sea el hermano o la hermana quien deba asumir los cuidados una vez que los padres no se encuentren presentes o en condiciones óptimas para ello, sino que, sea la propia Persona en Situación de Discapacidad Intelectual quien desarrolle las habilidades de autodefensa, autoconocimiento, autorregulación y, a la vez, posea un autoestima y autoconcepto que le permita desempeñarse como un ser independiente y autónomo. Sin duda se trata de un ideal aspiracional que debe intencionarse incluso como política macro en el tratamiento sistémico del problema que nos convoca.

1.3 Pregunta de investigación

¿Cuál es la percepción que tienen las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual sobre la influencia de su Vínculo Fraternal y el Rol de Género que cumplen, en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos?

1.4 Objetivos de la investigación

1.4.1 Objetivo General:

- Analizar la percepción de las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual en relación al Vínculo Fraternal y el Rol de Género en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos.

1.4.2 Objetivos Específicos:

- Conocer las percepciones que tienen las hermanas mayores de hombres adultos en Situación de Discapacidad Intelectual sobre el impacto del Vínculo Fraternal en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos.
- Identificar las percepciones de las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual sobre su Vínculo Fraternal y relacionarlas con la Dimensión de Autodeterminación del Modelo de Wehmeyer.
- Analizar la influencia de los estereotipos del Rol de Género en hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, a partir de sus relatos, que han influido en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos.

1.4.3. Supuestos de Investigación

Atendiendo a los interrogantes de investigación explicitados anteriormente, se plantean tres supuestos de investigación que, a su vez, se relacionan directamente con los objetivos específicos planteados.

Como primer supuesto se espera que las participantes ignoren su rol dentro de las redes de apoyo de sus hermanos en Situación de Discapacidad Intelectual, manteniéndose al margen respecto a su influencia en el desarrollo de su hermano, destacando a la madre como la que cumple el rol principal de cuidadora, siempre y cuando se encuentre presente. Todo esto, bajo una mirada sobreprotectora hacia el hermano adulto, lo cual interfiere directamente con la dimensión de Autodeterminación debido a las limitaciones que se le imponen.

Otro aspecto a considerar es que las hermanas en relación a los estereotipos del Rol de Género van a plantear que se les ha otorgado de manera espontánea el hacerse cargo de su hermano en Situación de Discapacidad Intelectual una vez que los padres fallezcan, se enfermen o envejezcan, teniendo que desplazar su plan de vida y proyectar una vida junto a su hermano.

Finalmente, se plantea que las hermanas van a desplazar su rol fraternal adquiriendo un papel maternal que implique protección y cuidado del futuro de su hermano, dejando de lado la relación entre hermanos.

2. MARCO TEÓRICO REFERENCIAL

2.1 Paradigma actual de la discapacidad

A lo largo de la historia, la conceptualización en torno a la Discapacidad Intelectual ha evolucionado de acuerdo a los diversos paradigmas y enfoques. Esta evolución se logró gracias al desarrollo de conceptos fundamentales, entre los cuales destacan el Modelo de Apoyos, la Autodeterminación, Calidad de Vida, Accesibilidad Universal y Vida Independiente de y para las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Arellano y Peralta (2013a), por su parte indican que durante las últimas décadas el modelo de discapacidad ha sufrido cambios significativos, pasando desde una visión del déficit a un enfoque de competencias y fortalezas, reconociendo a su vez, que las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual pueden ser protagonistas de su propia vida, destacando el papel fundamental de los apoyos propuesto por la Asociación Americana sobre Discapacidad Intelectual y Discapacidades del Desarrollo (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities [AAIDD], 2010), la cual, aborda la discapacidad como un constructo social y destaca el papel de los apoyos como medio para la mejora del funcionamiento humano.

Betbesé, Díaz, González, Matía y Vived (2013) señalan que, de acuerdo a la manera de conceptualizar la discapacidad, influirá en la percepción que se tiene en torno a las personas así etiquetadas, su papel en la sociedad, la manera de actuar y relacionarse con ellos, generar nuevas prácticas parentales y nuevos enfoques en los programas educativos.

Para comprender mejor qué es discapacidad, se revisarán algunas de las definiciones validadas por los organismos oficiales que trabajan en éste ámbito. La undécima definición de discapacidad intelectual propuesta por la AAIDD ha tenido impacto en la concepción y trabajo profesional dirigido a las Personas en Situación Discapacidad Intelectual (Schalock y Verdugo, 2010, citado en Sánchez, 2013). Por otra parte, se encuentra la quinta edición del Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-V, 2013), la cual entrega los criterios diagnósticos para esta área, sin embargo, más que la definición o los criterios diagnósticos, ambos manuales otorgan información para entender la discapacidad

intelectual de manera más completa y compleja. Al mismo tiempo, la AAIDD, da mayor énfasis en las capacidades y potencialidades de las personas y en los apoyos que esta requiere para optimizar su funcionamiento individual.

2.1.1 Definición de discapacidad

El manual “Intellectual disability: definition, classification, and systems of supports” de la AAIDD, define discapacidad intelectual, como: “limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años” (Schalock y Verdugo, 2010, citado en Sánchez, 2013, p.12).

Por otra parte, el DSM-V (2013), conceptualiza la discapacidad intelectual, como:

Un trastorno que comienza durante el período de desarrollo y que incluye limitaciones del funcionamiento intelectual como también del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico. Se deben cumplir los tres criterios siguientes:

-Deficiencias de las funciones intelectuales, como el razonamiento, la resolución de problemas, la planificación, el pensamiento abstracto, el juicio, el aprendizaje académico y el aprendizaje a partir de la experiencia, confirmados mediante la evaluación clínica y pruebas de inteligencia estandarizadas individualizadas.

-Deficiencias del comportamiento adaptativo que producen fracaso del cumplimiento de los estándares de desarrollo y socioculturales para la autonomía personal y la responsabilidad social. Sin apoyo continuo, las deficiencias adaptativas limitan en el funcionamiento en una o más actividades de la vida cotidiana, como la comunicación, la participación social y la vida independiente en múltiples entornos tales como el hogar, la escuela, el trabajo y la comunidad.

-Inicio de las deficiencias intelectuales y adaptativas durante el período de desarrollo (American Psychiatric Association, 2013, p. 17).

La AAIDD en el 2010, formuló un enfoque multidimensional basado en un modelo de cinco dimensiones que engloba diferentes áreas del funcionamiento humano, estas dimensiones son:

-Habilidades intelectuales: conciben a la inteligencia como una capacidad amplia para la comprensión del entorno, el otorgar sentido a las cosas o la toma de decisiones. Es así, que el concepto de inteligencia podría explicar el hecho de las diferencias entre los individuos respecto de sus habilidades intelectuales. Dentro de esta dimensión algunos de los aspectos que se consideran son razonamiento, planificación, resolución de problemas, pensamiento abstracto, comprensión de ideas complejas, aprendizaje rápido y aprendizaje a partir de la experiencia.

-Conductas adaptativas: consiste en el conjunto de habilidades conceptuales, que incluye la comunicación, el lenguaje, la lectura, escritura, el concepto de dinero, y la Autodeterminación; habilidades sociales, que engloba todas aquellas que son necesarias para establecer relaciones sociales e interpersonales, como las competencias emocionales, sociales y responsabilidad; y habilidades prácticas: aquellas habilidades para funcionar en la vida diaria, para realizar actividades instrumentales, ocupacionales y de seguridad.

-Salud: partiendo de la premisa brindada por la OMS, puede ser entendida como un estado integral de bienestar físico, mental y social, no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades, que se encuentra compuesto por un estado de adaptación al medio (biológico y sociocultural), estado fisiológico de equilibrio, equilibrio entre la forma y la función del organismo (alimentación) y la perspectiva biológica y social (relaciones familiares, hábitos).

-Participación: relacionada con el funcionamiento del individuo en sociedad, es definida como la actuación de las personas en actividades diarias en todos los

ámbitos de la vida social. Aquí se plantea su importancia y su forma de evaluación. Englobando las interacciones y roles en las áreas de vida en el hogar, empleo, educación, ocio, espiritualidad y actividades culturales.

-Contexto: el cual consiste en las condiciones interrelacionadas en las que las personas viven sus vidas, y es visto desde una perspectiva ecológica que incluye tres niveles: el microsistema, el mesosistema y el macrosistema. Siendo esta variedad de entornos importantes para las personas en Situación de Discapacidad Intelectual es al determinar el tipo de contexto en el cual se encuentra. A su vez, los factores contextuales contienen factores ambientales (ambiente físico, social y actitudinal) y factores personales (características individuales) que en conjunto reflejan el historial de vida completo de una persona.

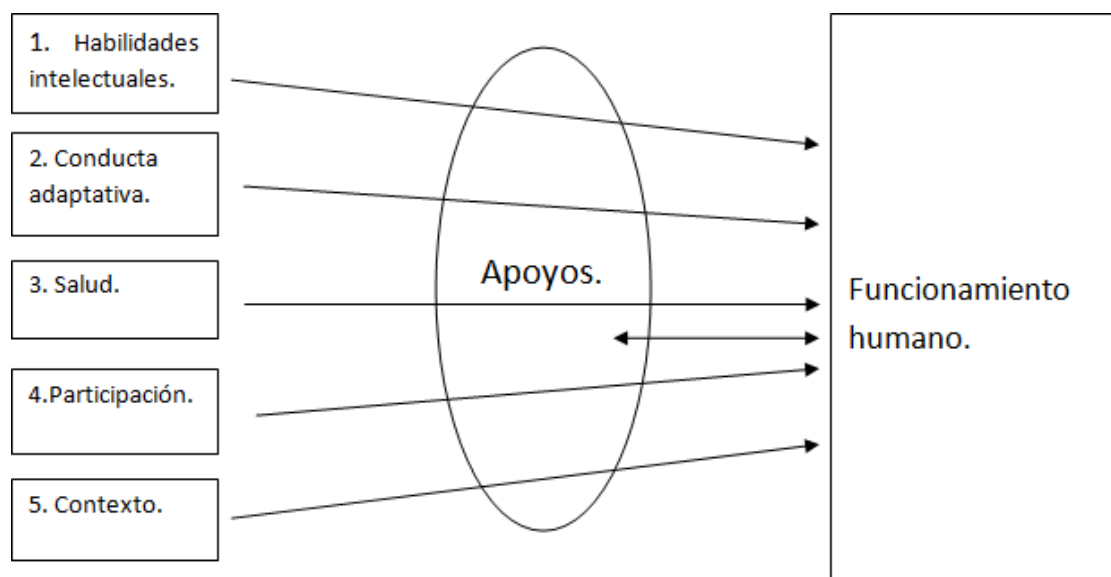


Figura 1. Esquema de la AAIDD del Modelo Multidimensional del Funcionamiento Humano sobre dos componentes principales, las cinco dimensiones y la mediación de los apoyos, propuesto en el año 2002.

Jordi (2013, p.37) indica que ambos organismos coinciden en dos premisas básicas:

- La discapacidad deja de centrarse en la persona como núcleo de la intervención y objeto del concepto, para centrarse en el contexto como responsable de las posibilidades de participación, autonomía y normalización de su vida.
- Se abandona el carácter absoluto de la discapacidad para explicarla desde la interacción dinámica entre las capacidades del individuo, por un lado, y las exigencias y factores del entorno donde vive y se desenvuelve cada persona, por el otro.

Por otro lado, desde la Convención Internacional por los Derechos de las Personas en Situación Discapacidad Intelectual de Naciones Unidas (2006) se dispuso que el término adecuado para referirse a este grupo de la población sea Personas en Situación Discapacidad Intelectual. Hoy en día la discapacidad no se identifica como una característica del individuo, sino que se considera como una situación que es provocada en la interacción entre la persona y el ambiente (SENADIS, 2017).

Las Personas en Situación de Discapacidad son personas que, en relación a sus condiciones de salud física, psíquica, intelectual, sensorial u otras, al interactuar con diversas barreras contextuales, actitudinales y ambientales, presentan barreras en su participación plena y activa en la sociedad (CNCA, 2017, p. 2).

Los factores contextuales corresponden a aquellos factores personales y ambientales que influyen de manera positiva (facilitador) o negativa (barrera) en el desarrollo de la persona, es decir, “los facilitadores son aquellos factores que estando presentes, mejoran el funcionamiento y reducen la discapacidad. Las barreras corresponden a aquellos factores que estando presentes o ausentes limitan el funcionamiento y generan discapacidad.” (Díaz Mella, Muñoz, Orrego y Rivera, 2014, p. 67).

Díaz et al. (2014) señalan que las barreras ambientales pueden clasificarse en tres tipos, arquitectónicas, las cuales engloban a aquellos obstáculos físicos que limitan el acceso universal; actitudinales, que se refieren a las actitudes poco favorables para la inclusión; y comunicacionales, que son aquellos obstáculos que impiden o dificultan a la

persona la adecuada comprensión de otros o del entorno, debido a que no se considera diferentes formas en la entrega de información.

En cuanto a los facilitadores, Victoriano (2017) señala que alguno de ellos corresponde a los apoyos sociales y familiares que ayudan al entorno más cercano a adaptarse a la discapacidad de la persona, un ejemplo de ellos es la residencia familiar.

Como fuere, se trata de un tema muy complejo de abordar ya que, además de los conceptos se requiere univocidad en el discurso respecto a los tipos de apoyos requeridos.

El principal cambio que trae consigo esta nueva perspectiva, es el reconocer que las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual se benefician del desarrollo de la sociedad en las cuales están insertas, es decir, la preocupación hoy se centra en los factores del entorno, se pretende eliminar los obstáculos y promover entornos más accesibles, con el objetivo de que estas personas puedan mejorar su participación en la vida social y económica (Betbesé et al, 2013).

2.1.2 Derechos de las Personas en Situación de Discapacidad

Al mismo tiempo en que la conceptualización en torno a las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual ha ido evolucionando, se han generado nuevas políticas que abogan en pro de los derechos de las personas.

Desde 1970, los derechos humanos de las personas discapacitadas, comenzaron a ser aceptados de manera internacional. En efecto, ya el 20 de diciembre de 1971, la declaración de los derechos del retrasado mental, generó el primer marco de protección a favor de estas personas. Luego de varios años se fueron generando avances legislativos en los derechos de esta población, las legislaciones “pretenden ser garantes de los derechos civiles de las personas con discapacidad y ofrecen un marco para el desarrollo de planes de acción orientados a empoderarlas y hacerlas más autónomas”, “e iguales en dignidad y respeto” (Wehmeyer et al., 2011 citado en Arellano y Peralta, 2013a, p.99). Es decir, dar poder y

control a la persona para que pueda ser el protagonista de su vida, expresando sus opiniones, deseos y metas, determinando qué áreas son más importantes para él o ella.

Un ejemplo de esto, es la Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad, aprobado por la asamblea general de las Naciones Unidas en diciembre de 2006, en donde se estipula en su artículo 1 que:

Los países que se unen a la convención se comprometen a promover, proteger y asegurar el goce pleno y en condiciones de igualdad de todos los derechos humanos y libertades fundamentales por todas las personas con discapacidad, y promover el respeto de su dignidad inherente (ONU, 2006, p. 4).

2.1.3 Marco legal de la discapacidad en Chile

En relación con la realidad nacional actual, dentro de los últimos compromisos asumidos por Chile en torno a las políticas públicas que regulan los múltiples aspectos asociados a la discapacidad, en el año 2008 el país firma los acuerdos señalados en la Convención Internacional de los Derechos de las personas con discapacidad. Mediante este tratado internacional, suscrito y ratificado por Chile, se reconocen los derechos de todo individuo, pero en especial para las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, en donde se establece que pueden vivir en forma independiente y participar plenamente en todos los aspectos de sus vidas. Por ende, los Estados Partes deberán adoptar las medidas pertinentes para asegurar a estas personas el acceso en igualdad de condiciones con las demás, a la información y a las comunicaciones, junto a la instauración de normas que contribuyan a eliminar la discriminación de las Personas en Situación Discapacidad Intelectual y se promueva la inclusión social, educativa, participativa, laboral y de accesibilidad universal, propendiendo a instaurar normas uniformes sobre la Igualdad de Oportunidades para las Personas en Situación Discapacidad Intelectual como factor en la promoción, la formulación y la evaluación de normas, planes, programas y medidas a nivel nacional, regional e internacional destinados a dar una mayor igualdad de oportunidades a las personas en Situación de Discapacidad (Decreto 201, 2008). En síntesis, se trata de un

marco regulatorio no exento de complejidades, pero que existe como base para posteriores modificaciones.

En base a esta adscripción, el 10 de febrero de 2010 entra en vigencia la actual Ley 20.422, que establece “Normas sobre la Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad”. Esta ley viene en materializar la igualdad de oportunidades de las Personas en Situación Discapacidad Intelectual con el objetivo que logren la plena inclusión social en diferentes ámbitos tales como: participación plena en la vida política, educacional, laboral, económica, cultural y social. Esta ley en su Artículo 3° señala que en la aplicación de esta ley deberá darse cumplimiento a los principios de vida independiente, accesibilidad universal, diseño universal, intersectorialidad, participación y diálogo social; definiendo vida independiente como el estado que permite a una persona tomar decisiones, ejercer actos de manera autónoma y participar activamente en la comunidad, en ejercicio del derecho al libre desarrollo de la personalidad.

Es por ello, que el desafío para Chile es el desarrollo de enfoques, modelos y programas que impulsen dichos objetivos, dichos programas deben estar orientados a:

Mejorar la Calidad de Vida de las Personas en Situación de Discapacidad, principalmente, a través de acciones de fortalecimiento o promoción de las relaciones interpersonales, su desarrollo personal, la autodeterminación, la inclusión social y el ejercicio de sus derechos (Ind, Art. 4.º, 2010, p. 2).

Por otra parte, el año 2013 se enuncia la política nacional para la inclusión social de las Personas en Situación de Discapacidad, la cual establece como objetivo:

Contribuir a la generación de una cultura de respeto y resguardo de los derechos de las Personas en Situación Discapacidad Intelectual, Física, Sensorial y Multidéficit, promoviendo su participación efectiva en la vida cívica, educacional, económica, social y cultural, dentro de un marco que garantice los principios de igualdad de oportunidades, corresponsabilidad, respeto a la diversidad, autonomía, diálogo social y territorialidad, que permitan su plena inclusión social (p.18).

2.2 Modelo de Autodeterminación

La Autodeterminación y sus implicaciones en el desarrollo a lo largo de toda la vida, están adquiriendo cada vez un mayor protagonismo debido a la relevancia que tiene la expresión y el ejercicio de la Autodeterminación en la vida de las Personas en Situación de Discapacidad o sin ella (Calvo, Guillén, Verdugo y Vicente, 2018).

Álvarez et al. (2017) refieren que el concepto de Autodeterminación es multidisciplinar, es decir, los esfuerzos a favor de la Autodeterminación han surgido de distintos ámbitos. Sin embargo, todas las áreas de estudio desde las que históricamente se ha abordado, de un modo u otro, han respetado su esencia conceptual, otorgando al constructo de Autodeterminación una significación directamente relacionada con la relevancia que tiene para la persona autodirigir su vida. Es por ello, que se deben realizar aclaraciones conceptuales con respecto al constructo de Autodeterminación. Arellano y Peralta (2013a) describen la Autodeterminación en base de la teoría de Wehmeyer (2002), al ser uno de los modelos conceptuales de mayor peso por su amplia difusión científica, concibiéndola como una acción volitiva que lleva a la persona a desarrollar un conjunto habilidades necesarias para actuar como el principal agente causal en las cuestiones relevantes en su vida, sin influencias externas.

A su vez, Sánchez (2013) indica que la Autodeterminación es un concepto relativamente nuevo que está apareciendo cada vez con mayor fuerza en la investigación y en los servicios de atención a Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. Actualmente, es un tema importante de investigación y las organizaciones que trabajan con Personas en Situación de Discapacidad Intelectual le han asignado mayor relevancia. Por su parte, Verdugo (2016) señala que, a pesar de que se avanza en el camino de la Autodeterminación de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, todavía es escasa la participación de estas personas a nivel local, regional y estatal en los organismos en los que se toman decisiones sobre sus vidas.

Cuando se habla de la Autodeterminación referida a Personas en Situación Discapacidad Intelectual, se consideran dos acepciones, la primera referida a la

Autodeterminación como un derecho humano básico, la cual está presente como eje principal en la Convención internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad (2006) y que, actualmente, se ha convertido en un principio central de su lucha por la igualdad; y la segunda considerada como la conducta individual de las personas, que busca como objetivo tener un control sobre su propia vida (Arellano y Peralta, 2013a).

Según Arellano y Peralta (2013a) el desarrollo de la Autodeterminación es un proceso que evoluciona durante toda la vida, pero que cobra mayor importancia en algunas etapas, como, por ejemplo, en la transición hacia la vida adulta, en donde se espera que la persona alcance una mayor Autonomía. Además, los autores señalan que en la Autodeterminación no sólo intervienen aspectos personales, si no que dependerá también de las oportunidades que el contexto ofrece, en este sentido la familia es uno de los contextos más influyentes, ya que todos los integrantes ejercen apoyos y modelos de conducta para un buen desarrollo de la conducta Autodeterminada. Estos autores afirman que todas las personas sin importar el tipo o nivel de discapacidad, tienen el potencial para desarrollar su Autodeterminación.

Vega (2015) indica que para poder considerar un comportamiento Autodeterminado, se deben apreciar las cuatro subcategorías esenciales propuestas en el Modelo Funcional de Autodeterminación de Wehmeyer (1999), las cuales se describirán detalladamente a continuación.

En primer lugar, la autonomía se concibe como la independencia funcional, es decir, la autonomía en las rutinas diarias, en el uso del tiempo libre y en su entorno más cercano; y la capacidad para actuar y elegir en base a preferencias personales, lo cual incluye la capacidad de elegir, tomar decisiones y expresar preferencias en situaciones de ocio, en la elaboración de planes de futuro y expresión de sus propios intereses personales. La segunda subcategoría considerada por el Modelo de Wehmeyer se denomina autorregulación, la cual hace referencia a las capacidades de planificación y establecimiento de metas, así como también el manejo de estrategias de autogestión personal. En tercer lugar, el Empoderamiento hace referencia a las expectativas de control y eficacia de la persona y la expresión de conductas de autodefensa, autorrepresentación y liderazgo en situaciones de interacción con otros. Por último, el autoconocimiento se refiere al conocimiento que la

persona tiene de sus capacidades y limitaciones, así como la valoración personal que hace de sí mismo (Verdugo et al., 2014).

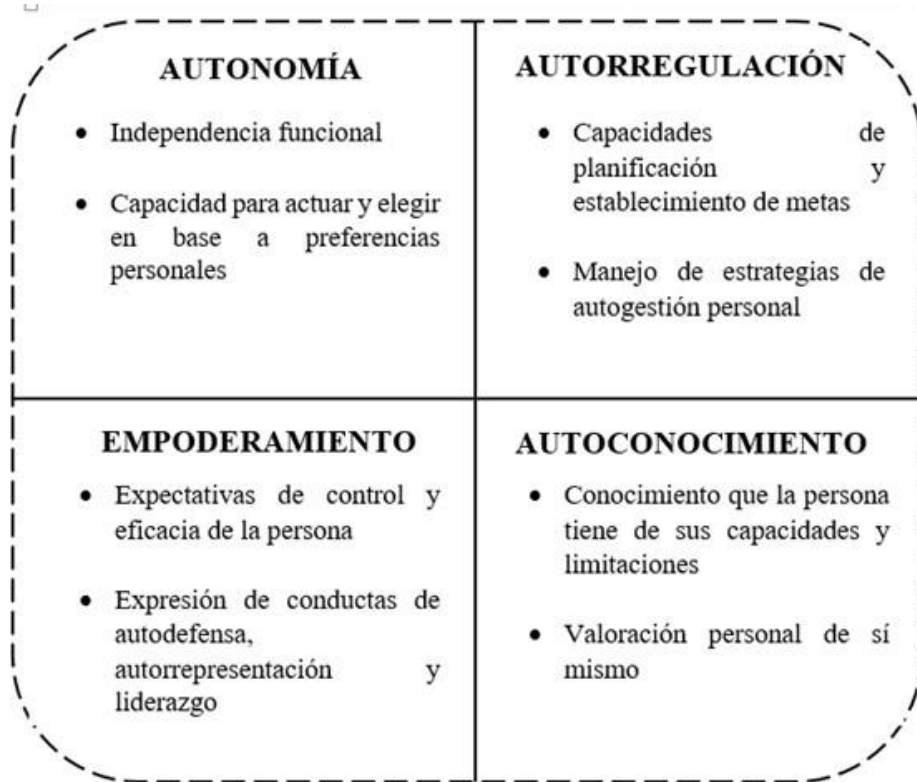


Figura 2. Subcategorías de Autodeterminación elaboración propia en base a la clasificación de Verdugo et al. en el año 2014.

En base a lo planteado por Bonham, Schalock y Verdugo (2008), cuando se actúa bajo estas cuatro características, las personas tienen más capacidad para tomar el control de sus vidas y asumir el papel de adultos exitosos. En otras palabras, disfrutan de una mejor Calidad de Vida, obtienen mejores empleos, se implican activamente en la toma de decisiones sobre metas y planes futuros y gozan de una inclusión más plena en la sociedad.

Arellano y Peralta (2013a) señalan que trabajar a favor de la Autodeterminación implica fundamentalmente un cambio de perspectiva. Supone considerar a las Personas en

Situación de Discapacidad Intelectual como capaces de participar en el desarrollo de su propia vida, y verlas como sujetos con derechos, talentos, habilidades, fortalezas y necesidades de apoyos. Exige, además, dejar de pensar en programas a los que las personas tienen que adaptarse y preguntarles por lo que ellas quieren, haciéndolas protagonistas principales en asuntos de su propia vida.

Porque tal y como Vicente (2013) indica:

Ser Autodeterminado implica alcanzar, en la medida de lo posible, una mayor independencia, integración e inclusión en los distintos ambientes en los que uno se desenvuelve, gracias a tener la oportunidad de aprender y poner en práctica día a día las habilidades necesarias para ejercer control en la propia vida, para elegir lo que uno quiere y para ser tratado con dignidad y respeto (p. 225).

2.2.1 Perspectiva ecológica y el modelo de Autodeterminación

Cambón, Salinas y Silva (2015) reflexionaron sobre la teoría ecológica de los sistemas de Bronfenbrenner y el cómo ésta influye en la investigación de la psicología educativa. Los autores señalan que el ambiente ecológico es una compleja estructura de sistemas que influyen directa o indirectamente sobre las personas. Este sistema está compuesto por cuatro subsistemas los cuales se encuentran ordenados de menor a mayor globalidad, envolviendo al núcleo primario entendido como el mismo individuo. El primero es el microsistema, hace referencia al entorno físico y social más próximo de la persona en el que se desarrollan patrones de actividades, roles o relaciones interpersonales específicas, por ejemplo, la familia. El segundo, el mesosistema, son las interacciones de dos o más microsistemas en los que la persona participa activamente, un ejemplo de esto sería la relación familia-escuela. El tercero, denominado exosistema, se refiere a uno o más entornos en los que no participa directamente la persona, pero en los que se producen hechos que afectan lo que ocurre en su entorno próximo, por ejemplo, el entorno comunitario. Finalmente, se encuentra el macrosistema, que constituye la estructura de

mayor orden, la cual corresponde y subyace a los tres sistemas anteriormente mencionados, un ejemplo serían las estructuras políticas o la cultura.

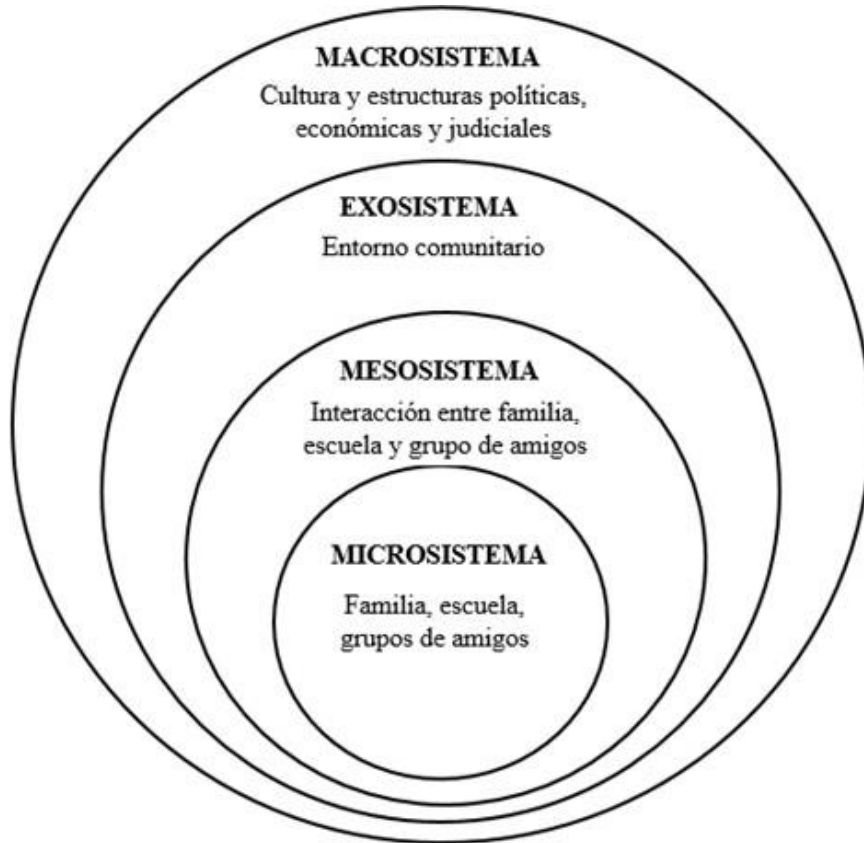


Figura 3 Clasificación de los Sistemas, elaboración propia en base al Modelo propuesto por Bronfenbrenner.

Por cierto, los tres sistemas no son absolutos ni químicamente puros, puesto que, de continuo, se influyen y condicionan mutuamente.

Autores como Sánchez (2013) refieren a la perspectiva ecológica como un elemento existente en el modelo de la Autodeterminación, ya que, desde este modelo esta últimase concibe como el resultado de la interacción bidireccional entre el individuo y los múltiples ambientes en los que se desenvuelve diariamente, cuya interacción se refleja en la puesta en marcha o no de conductas autodeterminadas. Estos factores ambientales, si se analizan desde un enfoque de sistemas pueden actuar como barreras o facilitadores en el ejercicio de la Autodeterminación.

2.2.2 Autodeterminación y Calidad de Vida

Sánchez (2013) menciona que existe una estrecha relación entre el nuevo enfoque de Discapacidad Intelectual y los conceptos de Calidad de Vida y Autodeterminación. En el contexto educativo ha tomado importancia debido a que estos conceptos proporcionan la base de los servicios y apoyos que brinda la Educación Especial. Así pues, es utilizado como un criterio para evaluar la eficacia de los mismos, como también, la calidad educativa. Por su parte, Córdoba, Enciso y Fajardo (2016) indican que Calidad de Vida es un constructo potencialmente transformador de las prácticas profesionales, convirtiéndose en un eje decisivo al momento de renovar los apoyos entregados a las personas, posibilitando el trabajo en los diferentes sistemas que está inmersa la persona.

Arias et al. (2013) describen el Modelo Multidimensional propuesto por Schalock y Verdugo (2003), en donde la Calidad de Vida es entendida como un fenómeno multidimensional compuesto por 8 dimensiones centrales influidas tanto por factores personales como contextuales. Estas dimensiones centrales son las mismas para todas las personas, aunque pueden variar a nivel individual en cuanto al valor relativo e importancia. La evaluación de las dimensiones de Calidad de Vida se basa en indicadores sensibles a la cultura. Estas dimensiones son: bienestar emocional, relaciones interpersonales, bienestar material, desarrollo personal, bienestar físico, inclusión social, derechos y, por último, Autodeterminación.

Actualmente, la Autodeterminación es un pilar básico sobre el cual sustentar la planificación de los servicios y programas destinados a mejorar la Calidad de Vida de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. Este considera más que una guía para la evaluación y el diseño del plan de apoyo, puesto que, corresponde a un concepto más complejo, que busca alcanzar la equidad, participación y una mayor satisfacción personal (Arellano y Peralta, 2013a).

2.2.3 Calidad de Vida y Apoyos

Desde mediados de los 80, el paradigma de apoyos ha impactado en el campo de la discapacidad intelectual y discapacidades del desarrollo al menos de cinco formas significativas, y una de ellas es integrar la información de la evaluación estandarizada de las necesidades de apoyo en el proceso de planificación centrada en la persona (Schalock, 2013).

Sánchez (2013) señala que el paradigma de los apoyos, centra el protagonismo en la Persona en Situación de Discapacidad, para ello, se generan planes de apoyo eficaces, que consideran las capacidades, opinión, deseo y preferencias de las personas (Autodeterminación), con el fin de reducir y, finalmente, eliminar el desajuste entre la persona y las demandas de su ambiente. Little, Sergean y Wehmeyer (2009), apelan a que existen numerosas variables que inciden en la obtención de niveles satisfactorios de Autodeterminación, relacionadas principalmente con factores intraindividuales como las habilidades, competencias y capacidades y con factores ambientales como la provisión de apoyos y la disponibilidad de oportunidades.

A pesar de las diferencias en la conceptualización del constructo mencionadas anteriormente, Álvarez et al. (2017) plantean en su investigación que existe una serie de características en común asociadas a la Autodeterminación, las cuales se centran en tres perspectivas. En primer lugar, reconocen que todas las personas tienen potencial para ser autodeterminadas, incluidas aquellas con pluridiscapacidades o con discapacidades severas o profundas. Aunque no dejan de apuntar que el funcionamiento intelectual y su deterioro natural a medida que los años pasan puede resultar un factor incidente en el logro de esta importante meta. En segundo aspecto propone considerar que el logro de la Autodeterminación en todas las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual depende en gran medida de la compensación de sus limitaciones mediante el establecimiento de los apoyos contextuales pertinentes, destacando la necesaria interdependencia entre los distintos agentes implicados en la promoción de conductas autodeterminadas y procurando asegurar que la persona experimente una Calidad de Vida acorde a sus preferencias e

intereses. Por último, conciben la Autodeterminación como un proceso que dura toda la vida, aunque cobra notable importancia en determinadas etapas como lo es durante el proceso de transición a la vida adulta.

En definitiva, este enfoque promueve a que se le proporcionen las oportunidades necesarias, para tener un rol activo en la planificación de apoyos que tienen como objetivo promover y cumplir su derecho de Autodeterminación. Cabe destacar que la persona de apoyo no es quien decide el plan de intervención, sino que, es el vehículo para que ésta pueda llegar a elegir vivir una vida propia y plena.

Este paradigma y su instalación posterior, son fundamentales para una real inserción universal de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual en la sociedad circundante.

La AAIDD (2010) sugirió el concepto de apoyos individualizados como una herramienta efectiva en el mejoramiento del funcionamiento humano, siendo los apoyos las estrategias y recursos que pretenden promover el desarrollo, la educación, los intereses y el bienestar, mejorando así el estado de funcionamiento específico de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. Por su parte, la Convención de los derechos de las personas con discapacidad (2006) en su Artículo 19: Derecho a vivir de forma independiente y a ser incluido en la comunidad, se señala que:

Las personas con discapacidad tengan acceso a una variedad de servicios de asistencia domiciliaria, residencial y otros servicios de apoyo de la comunidad, incluida la asistencia personal que sea necesaria para facilitar su existencia y su inclusión en la comunidad y para evitar su aislamiento o separación de ésta (p. 15).

Los apoyos se pueden clasificar en formales y naturales. Los apoyos formales son aquellos provistos por estructuras, recursos o equipos cuya función es precisamente la de dar apoyo, por ejemplo, una escuela es entre otras cosas una fuente de apoyo formalizada, que pretende mejorar el funcionamiento de sus alumnos en distintos niveles (cognitivo, motor, social). Por su parte, los apoyos naturales son los otorgados por las personas, ya sea,

amigos, familiares, vecinos, los propios compañeros y compañeras de la clase o, por equipamientos como la panadería, el mercado, la farmacia, el zapatero del entorno cotidiano en que vive la persona que los necesita. Estos apoyos se dan sin contraprestación alguna, se dan generosamente, como resultado natural de la solidaridad y afecto de las personas cercanas. Además, señalan que los servicios de apoyo deberían estar coordinados entre sí, puesto que, una adecuada coordinación de todos los servicios de apoyo facilita la efectividad de esos mismos. En otras palabras, que exista interdependencia entre ellos.

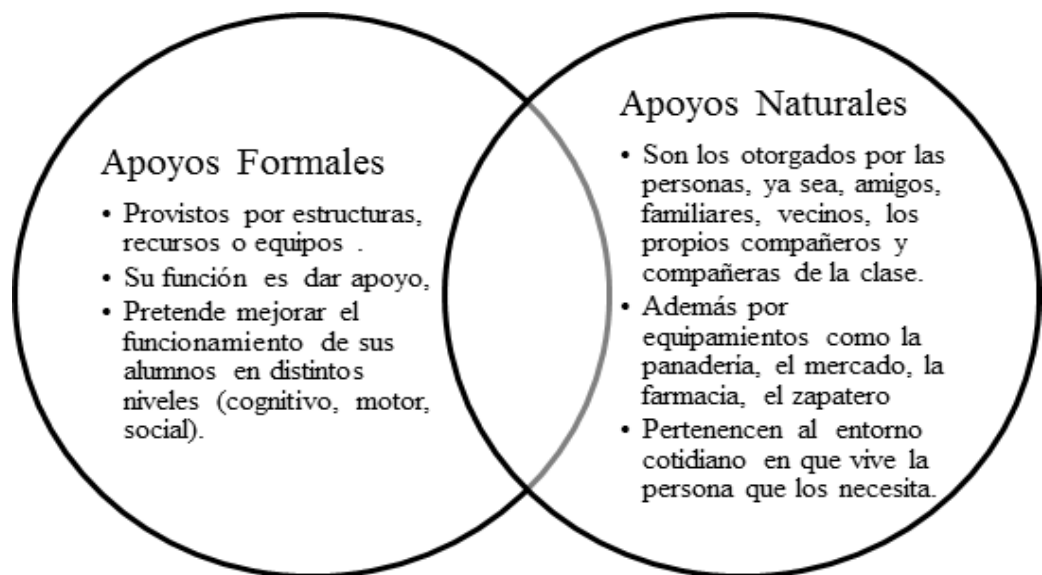


Figura 4. Clasificación de apoyos formales y naturales, elaboración propia a partir de conceptualización de la AIDD, del año 2010.

La Planificación Centrada en la Persona, considera que los grupos de apoyo están formados por quienes la persona decide y entre los que se establece un vínculo muy especial. En el caso de las personas con grandes necesidades de apoyo con las que no se haya identificado un sistema de comunicación efectivo, alguno de los miembros del grupo de apoyo podría realizar la función de comunicador, pero en ningún caso tomará decisiones por la persona (Carratalá, Crespo y Mata, 2017).

2.2.4 Promoción de la Autodeterminación

La promoción de la autonomía y la Autodeterminación, es uno de los objetivos más importantes al trabajar con Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, con el fin de que alcancen una mayor independencia a lo largo de toda su vida, es decir, que pueda decidir sobre las cosas que le interesan y le preocupan (Betbesé et al., 2013).

Guerschberg (2014) señala que para fortalecer el desarrollo de la Autodeterminación de las Personas en Situación de Discapacidad, es necesario que estas cuenten con el apoyo de las figuras que cumplen el rol de promotor de la autonomía de estas personas. Frecuentemente, suele ser un cercano que, siendo capacitado y elegido por las Personas en Situación Discapacidad Intelectual, acompaña, sugiere, orienta, ayuda e interviene teniendo en cuenta sus deseos, a desarrollar situaciones que le permitan llevar adelante su proyecto de vida. Arellano y Peralta (2013a) mencionan que, en la actualidad, la promoción de la Autodeterminación se considera un objetivo no sólo deseable, sino sobre todo posible y un indicador fundamental de la Calidad de Vida de estas personas. Los mismos autores, señalan que desde los años noventa, se ha venido sucediendo un creciente aumento de publicaciones, tanto en revistas científicas como en revistas más orientadas a la práctica, sobre teorías, modelos y programas de intervención relacionados con esta temática.

Por lo mismo, Peralta (2012) indica que la familia y los servicios juegan un papel fundamental para alcanzar dichas competencias. Tanto los padres como los profesionales con sus propias acciones actúan como modelos y apoyos vitales para las personas, estas interacciones pueden favorecer o impedir su progreso. Concretamente, la familia sigue siendo el entorno seguro donde una persona puede alcanzar un desarrollo óptimo, siempre que los padres cuenten con una red de apoyos y orientaciones que les permita responder de forma adecuada a las necesidades de sus hijos e hijas.

En conclusión, poder capacitar a las personas para que alcancen una vida más autónoma e independiente es necesario generar una orientación educativa que se inicia en la familia como contexto más próximo, y que luego se extienda a lo largo de toda la vida,

incidiendo no solo en el desarrollo de la autonomía e independencia, sino que, también en la inclusión social y Autodeterminación (Betbesé et al., 2013).

2.3 Servicios y familia

Servicios y familias juegan un papel fundamental para alcanzar las competencias asociadas a la Autodeterminación, tal como señala Peralta (2012):

Los padres/los profesionales con sus propias acciones actúan como modelos y apoyos vitales para sus hijos/as, alumnos/as o usuarios/as y, por tanto, sus interacciones pueden favorecer o impedir su progreso. Concretamente, la familia sigue siendo el entorno seguro donde un/a niño/a puede alcanzar un desarrollo óptimo, siempre que los padres cuenten con una red de apoyos y orientaciones que les permita responder de forma adecuada a las necesidades de sus hijos (p.6).

Las familias juegan un papel muy importante en el apoyo individual de la Autodeterminación. No solo animando a la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual a que tome decisiones, sino teniéndola en cuenta en la toma de decisiones conjuntas sobre cuestiones que afectan a toda la familia en función de su edad, entendiéndose como un miembro activo de ésta (Díaz y Piedra, 2016).

Diego, Gómez y Orgaz (2015) plantean que hoy los servicios que atienden a Personas en Situación de Discapacidad Intelectual están comenzando a transformarse guiados por el nuevo modelo de promoción de la Calidad de Vida. Comienzan a conocerse experiencias basadas en la planificación centrada en la persona, la administración de apoyos profesionales individualizados y el enfoque centrado en la persona y su familia. Sin embargo, todavía son escasos los estudios que analizan el conocimiento que los profesionales tienen de estos nuevos modelos, de la Autodeterminación como foco principal de trabajo y estructuración de servicios y sobre el peso de las actitudes (creencias y valores) de los profesionales en su práctica diaria.

Es por esto que Peralta (2012) destaca que es necesario que todo enfoque de intervención se centre en la familia, tratando de ayudar a los padres, hermanos y hermanas a tener un mayor empoderamiento y ser menos dependientes de los profesionales. De este modo, las familias pueden desarrollar competencias y estrategias que les ayude en la entrega de apoyo para sus hijos e hijas, con el fin de que estos sean más autónomos y autodeterminados.

Arellano y Peralta (2015), señalan que el enfoque centrado en la familia es:

Un paradigma de intervención formado por un conjunto de principios, valores y prácticas que otorga a las familias un papel esencial en la planificación, provisión y evaluación de los servicios para sus hijos con discapacidad y que, por tanto, respeta sus prioridades y decisiones. Sus objetivos son el empoderamiento y capacitación de las familias como contexto de apoyo y la mejora de la Calidad de Vida (p.121).

Fernández, Martínez, Montero, Orcasitas y Villaescusa (2015) mencionan que hablar de Calidad de Vida familiar no resulta sencillo, las relaciones humanas se caracterizan por ser complejas y singularmente significativas. Al mismo tiempo, es uno de los contextos más importantes para cualquier persona, en el caso de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, esta importancia se incrementa debido a que, frecuentemente van a pasar más tiempo con ella que otras y a que van recibir recurrentes apoyos en su seno. El mismo autor caracteriza la Calidad de Vida familiar como el grado en el que se colman las necesidades de los miembros de la familia, en el que disfrutan de su tiempo juntos y en el que puedan hacer cosas que son importantes para ellos.

La Autodeterminación y la PCP, son por tanto conceptos clave hoy en día en educación especial y para la consecución de la Calidad de Vida personal y familiar, implican que la persona tome control sobre su propia vida y sea capaz de dirigirla y planificarla según sus metas, intereses y capacidades. No es una idea nueva, sino que, brota de la capacidad y deseo de crear un mundo inclusivo en el que cada uno se encuentre a salvo y sea bienvenido (Peralta, 2012).

2.3.1 La familia ante la Situación de Discapacidad

Cuando la Situación de Discapacidad llega a una familia, aunque sea en el nacimiento o a cualquier edad de la vida de una persona, llega de forma fortuita, esto supone además una alteración emocional de todos los miembros, repercutiendo así tanto en la dinámica personal como familiar. En muchos casos hay familias que puede que esta situación sea un elemento que modifica su estructura positiva, mientras que, hay otras que se logran unir y afianzar los lazos mucho más (Fresnillo 2014).

Guerschberg (2014), señala que la Situación de Discapacidad supone un hecho complejo, cuyo impacto, entre otras cuestiones, puede afectar no solo la Calidad de Vida de la persona, sino también, la de su familia y, si bien, la Convención Internacional de los derechos de las personas con discapacidad nombra reiteradamente la Autodeterminación y los apoyos, estos aún están poco desarrollados, especialmente en lo referido a las Personas en Situación Discapacidad Intelectual.

Es aquí, pues, donde se juega en definitiva la Calidad de Vida de las personas objeto de nuestra investigación.

La familia constituye un sistema interactivo e interdependiente donde lo que le sucede a uno de sus miembros afecta a los otros integrantes del sistema (Brondeel, Buysse, Maes y Migerode, 2012), es un núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de apego, es ella la encargada de satisfacer las necesidades básicas, además, de proporcionar amor, protección y cariño a los miembros que la componen., por tanto, lo que se haga en beneficio de la familia también beneficiará a las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. La unión familiar tiende a asegurar a sus componentes una estabilidad emocional, social y económica, será ella la encargada de sobrellevar el impacto que supone el tener un miembro en Situación de Discapacidad Intelectual en el entorno familiar (Alemán de León y Cáceres, 2015).

La situación de discapacidad de un hijo o hija es un hecho de tal calibre que repercute en el conjunto familiar, padres y hermanos, Arellano y Peralta (2013b), relata que

la llegada de la situación de discapacidad puede generar efectos adversos: altos niveles de estrés, bienestar general más bajo, relaciones sociales más pobres, sentimientos de crianza negativos, peor satisfacción marital y una mayor carga económica y de cuidados. Sin embargo, Cruz y Jiménez (2017) hablan sobre una heterogeneidad de las familias, esto quiere decir que cada conjunto familiar es único y diferente a otra, al mismo tiempo, cada una cuenta con recursos diversos y cambiantes, los cuales facilitan o dificultan aún más la adaptación.

2.3.2 Desafíos que enfrenta la familia

Aunque, el desarrollo de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual sea parecido al de los otros, puede ser más lento o diferente, y puede necesitar de diferentes tipos de apoyo. A pesar de que la “ruta” sea otra, todas las personas pueden aprender a escoger y a decidir, a resolver problemas y a fijarse objetivos. Con el apoyo de la familia y los profesionales se pueden plantear objetivos a corto plazo para utilizar la autogestión y otras habilidades que promoverán más adelante la Autodeterminación (Díaz y Piedra, 2016).

A veces la familia u otros sistemas sociales favorecen una ausencia de elección y suelen privar a las personas de experiencias vitales agradables y satisfactorias que otorguen sentido a su existencia, así como producir consecuencias motivacionales, cognitivas y emocionales negativas (Badía y Longo, 2009 citado en Antequera, Garrido y Pascual, 2014).

Los múltiples retos y demandas asociados a la discapacidad suponen factores de riesgo que, en caso de no ser atendidos debidamente, pueden conducir a alteraciones psicológicas y sociales importantes. Es preciso seguir ahondando en cómo la discapacidad puede desestabilizar a la familia y cuáles son los posibles efectos negativos que esta situación genera. Sin embargo, documentar únicamente este tipo de experiencias (relacionadas con la patología, el estrés y los déficits), aporta una visión parcial, sesgada y simplista de la vida de estas familias (Arellano y Peralta, 2012).

“La resiliencia y el apoyo social parecen destacarse como ‘factores protectores’ de los efectos negativos comentados y contribuyen al bienestar personal mejorando la Calidad de Vida no solo del hijo con discapacidad sino del conjunto de la familia” (Bourke-Taylor, Howie y Law, 2010; Migerode y otros, 2012; Norling y Broberg, 2013, citado en Arellano y Peralta, 2013b, p 147).

Procurar la prevalencia de dichos factores debe ser tarea permanente de la familia, en particular, y de la sociedad, en general.

El futuro siempre es un tema de inquietud e incertidumbre, debido a que es algo desconocido y que está fuera de nuestro control. En el caso de las familias con un integrante en Situación de Discapacidad, el futuro produce miedo y angustia en todos los integrantes que la conforman. El principal miedo de las familias tiene relación a lo que sucederá cuando no estén los padres, quien seguirá acompañando al hijo o hija, debido a esto se produce una gama de sentimientos que puede producir un bloqueo en la familia, los cuales no hablan ni planifican lo que está por venir, otras familias piensan que el futuro está tan lejano que solo se enfocan en el presente, sin pensar las repercusiones que éste tiene en el futuro. El desafío de las familias es poder anteponerse a todos los escenarios posibles, con el fin de promover estrategias que le disminuyan su angustia frente a lo que puede ocurrir en el futuro, y poder así prever ciertas dificultades que se puedan generar (Caniza de Páez, Núñez y Pérez, 2017).

2.3.3 Los padres

Los padres son los que requerirán mayores atenciones puestos que son los primeros en enfrentarse a nuevas situaciones y a cambios en sus roles, ya que, luego del diagnóstico, pasan de ser padres, a transformarse en enfermeros e incluso médicos, sin contar con una red de apoyo y ayuda adecuados para enfrentarse a esta nueva situación (Suriá, 2014).

Debido a esta situación, Huerta y Rivera (2017) advierten que, con el paso del tiempo, y un descuido del bienestar personal del padre o de la madre, puede generarse una sobrecarga o desgaste del cuidador o cuidadora. A este panorama se agregan las tensiones

asociadas con las presiones económicas que acompañan el tener un integrante de la familia en Situación de Discapacidad, generadas por la atención médica, la compra de los medicamentos, los estudios diagnósticos, la educación, el costo del transporte para acceder a estos servicios o para contratar a personas que ayuden con el cuidado. Por todo ello, los padres pueden presentar síntomas de ansiedad, depresión, problemas físicos y aislamiento como indicadores de la sobrecarga.

Madrigal (2015) señala que algunas de las familias realizan prácticas que afectan de manera negativa en la autonomía y Autodeterminación de las personas, estas son la sobreprotección, el control estricto en los horarios sobre lo que debe o no debe hacer la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual durante el día, las actividades de recreación en caso de existir son valoradas o escogidas por los encargados o encargadas y, en ciertos casos, lo cual constituye la negación de los derechos para que ese ser se desarrolle plenamente.

Dada la importancia que tienen los padres y madres cuidadores en la rehabilitación, integración y el cuidado en general, del hijo en Situación de Discapacidad Intelectual, resulta esencial generar nuevos conocimientos sobre los factores que pueden ayudar a mejorar la Calidad de Vida de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual y de sus familiares. Así, en este contexto es en el que el empoderamiento cobra relevancia a la hora de dotar a este colectivo de recursos para enfrentarse exitosamente a los múltiples obstáculos (Suriá, 2014, p. 90).

2.3.4 Rol materno

Debido a su rol cultural, las madres son las que generalmente llevan el compromiso de atender las necesidades de los hijos e hijas, especialmente de aquellos en Situación de Discapacidad. Además de esto, cubrir la atención familiar y su trabajo, haciendo cargo de esta situación por un largo periodo de tiempo. El deber realizar múltiples actividades como atender a otros hijos e hijas y al hogar o las obligaciones laborales, van generando tensión y estrés que puede generar una desestabilización en las relaciones con los otros integrantes (López y Villavicencio, 2018).

Suriá el 2014 realizó un estudio con el fin de averiguar si existen diferencias en el empoderamiento de los padres y madres de hijos e hijas en Situación de Discapacidad Intelectual en función de la tipología grado y de la etapa en la que se adquirieron dicha discapacidad, los resultados de este estudio demostraron que las mujeres superan a los hombres en el desarrollo del empoderamiento. Al mismo tiempo, los resultados demostraron que entre mayor Autodeterminación tenga la madre pensará y sentirá que puede lograr los eventos relacionados con el menor.

Por otro lado, algunos estudios señalan que las madres suelen presentar una mayor sobreprotección sobre los hijos e hijas en Situación de Discapacidad Intelectual, esto influye directamente en las relaciones que mantienen las personas, ya que, suelen mostrarse desconfiados, retraídos, poco autónomos y para poder conseguir algo muchas veces recurren a la manipulación (Torres, 2018).

Dután y Salas (2014) en su estudio en relación a la sobreprotección de madres de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, señalan que:

Esta se origina por conflictos en la madre, como sentir rechazo inconsciente o, se sienten culpables por la discapacidad, por lo que intentan compensar este daño orgánico con una excesiva atención y cuidados, llegando a ser madres intrusivas que no le permiten al niño desarrollarse ni explorar el mundo, de tal manera que sus hijos son dependientes de ellas (p. 75-76).

Es por ello, que las autoras recomiendan que las madres con hijos e hijas en Situación de Discapacidad Intelectual, deben fomentar la Autonomía de sus hijos o hijas para que puedan transitar de mejor manera a la vida adulta, para ello, se debe trabajar en que su rol sirva de apoyo y no como una barrera para su desarrollo. La consecución de dicho objetivo es primordial.

2.3.5 Influencia de la familia en la Autodeterminación

Arellano y Peralta (2013b) señalan que los padres son quienes toman las decisiones importantes en la vida de los hijos e hijas en Situación de Discapacidad Intelectual, estos a pesar de que están atentos a las preferencias de sus hijos e hijas, suelen brindar opciones para que estos elijan, estando relacionado el grado de discapacidad con la oportunidad para elegir y decidir. A los padres les es difícil respetar las metas definidas en la vida de sus hijos e hijas, principalmente debido a que se muestran escépticos a que sus hijos e hijas sean capaces y terminan ellos juzgando lo que es más adecuado. Las principales razones son la falta de tiempo, de confianza o de paciencia para que la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual realice tareas por sí sola junto con un gran temor ante la idea de que sus hijos e hijas salgan fuera de casa, asimismo, cometen el error, de no proporcionar información a su hijos e hijas, bajo la razón de que conocen todas sus preferencias, deseos y rutinas, sin embargo, el actuar así, provoca que el apoyo que ellos brindan, se convierta en una barrera para el adecuado desarrollo de ellos.

Sin embargo, tal como señala Samayoa (2017) todas las personas tienen de una u otra forma la capacidad de elegir y desarrollar la Autodeterminación. La familia es uno de los elementos fundamentales en el desarrollo de la conducta autodeterminada. Es por ello que los estilos educativos tienen influencia en el desarrollo de dicha conducta.

Es fundamental, a la luz de los datos, apoyar a los padres para que abandonen un paradigma proteccionista predominante y favorezcan una sana interdependencia con sus hijos e hijas. Algunas otras áreas prioritarias de mejora para favorecer la independencia personal son: consensuar objetivos realistas mediante el acuerdo con su hijo o hija; aumentar las oportunidades para elegir y tomar decisiones; favorecer un autoconocimiento y autoestima realistas; y promover la relación con personas que no pertenezcan al entorno familiar (Arellano y Peralta, 2013b).

2.4 Vínculo Fraternal y Discapacidad

Ibarrola e Iriarte (2016) aseguran que el Vínculo Fraternal ofrece un inmenso terreno de experiencias afectivas, cognitivas y sociales, emocionalmente significativas. La vida fraternal ayuda, además, a regular las relaciones, aprendiendo a escuchar, ser solidarios, guardar secretos, estimula el pensamiento y los aprendizajes, facilita la adaptación al entorno y ayuda a saber comportarse en relación con los adultos.

Para algunos autores la calidad emocional de la relación entre hermanos es predictor de la implicación instrumental y afectiva actual y futura con el hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual. Stoneman (2015) propone al respecto puntualizar la necesidad de poner en tela de juicio la socialización de los hermanos y hermanas con el fin de que asuman funciones parentales de cara al futuro, dejando claro que este es un tema de valor y de conflicto que debe tenerse en cuenta en la investigación y en las intervenciones con hermanos y hermanas. Apuesta por la vía de la liberación de esta responsabilidad a los hermanos y hermanas, y por la Autodeterminación, ya que, además, hay Personas en Situación de Discapacidad Intelectual que no quieren ser dependientes ni de padres ni de hermanos o hermanas en el futuro (Stoneman, 2015).

Los estudios que pertenecen a esta corriente estiman que los hermanos y hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual constituyen una población en riesgo. A través de una serie de entrevistas a los hermanos y hermanas, se logró conocer que la gran mayoría muestra inquietud por el futuro de sus hermanos y hermanas, sobre todo cuando los padres ya no estén presentes. Muchos manifiestan su disposición a cuidar de su hermano o hermana y hacerse cargo de ellos, lo cual concuerda con lo expresado por Amores (2012).

A partir de los análisis realizados por Muñoz en 2017, se concluye que no existen evidencias que indiquen que la presencia de una Persona en Situación de Discapacidad Intelectual afecte negativamente al resto de hermanos y hermanas. Esto no quiere decir que

no existan investigaciones que no encuentren estas consecuencias negativas; quiere decir que, los resultados de la mayoría de estas investigaciones no son concluyentes y que hay investigaciones que, estudiando las mismas variables en poblaciones similares, encuentran resultados opuestos. Este autor también señala, que existe una nueva corriente, la cual deja atrás el modelo patológico, el cual se basaba netamente en las repercusiones negativas y/o barreras que conllevaba el tener un integrante de la familia en Situación de Discapacidad, pero la corriente actual se enfoca desde una posición cercana a la psicología positiva, por lo que el Modelo Positivo se centra en valorar lo contrario, es decir, en qué medida un hermano y hermana en Situación de Discapacidad fortalece al resto de la familia y, concretamente, a los hermanos y hermanas que no se encuentran en Situación de Discapacidad. Entre el negro del modelo patogénico y el blanco del modelo positivo se encuentra toda la escala de grises (Muñoz, 2017).

2.4.1 Relación de hermanos y el Vínculo Fraternal

Cabe destacar también, el impacto en los hermanos y hermanas con la llegada de un niño o niña en Situación de Discapacidad Intelectual. Algunos elementos importantes a los que se tienen que enfrentar abarcan desde la forma de afrontar la realidad, las dudas sobre el rol que tienen que desempeñar hasta la percepción que tienen de sí mismos. Los hermanos y hermanas de un niño o niña en Situación de Discapacidad Intelectual afrontan diferentes sentimientos, tales como, exclusión y soledad, enfado, amor-odio, celos, envidia, manía, etc. por la atención que el padre y la madre proporciona a su hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual. (Aguilera, 2013).

Muñoz (2017) señala que los hermanos o hermanas suelen ocupar un papel destacado en la vida de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, ya sea como referentes afectivos, cuidadores o, incluso, como tutores. Cada vez asumen más responsabilidades en este sentido, que deben conjugar con sus proyectos de vida, familia, trabajo o ambiciones personales, tomando en muchos casos el relevo de sus padres en el cuidado de su hermano o hermana. Resulta evidente que la presencia de una persona en Situación de Discapacidad Intelectual en una familia va a ejercer algún tipo de influencia

sobre sus hermanos o hermanas, si los tuviera. Es por ello que, en esta investigación se considerará relevante, el enfocar nuestro trabajo en la relación de hermanos o hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Según Lanciano et al. (2012) se utiliza la denominación de Vínculo Fraterno para referirse a las modalidades y vicisitudes de la relación entre hermanos o hermanas. Mientras que con el nacimiento del primer hijo o hija se establece el vínculo paterno-filial con su conflicto intergeneracional, cuando nace el segundo hijo o hija surge el Vínculo Fraterno, con su conflicto intergeneracional. Esta mutua relación entre los hermanos o hermanas, tiene su especificidad; es muy distinta de la que se mantiene entre padres e hijos. El nacimiento de un hermano o hermana va a involucrar a todos los miembros de la familia, ya que, con su presencia se va a producir una perturbación en el equilibrio establecido hasta ese momento en la estructura familiar; implica cambio, e introduce la novedad de “la paridad”. Se activa a partir de entonces, una problemática compleja ligada a la exclusión, el desplazamiento, la rivalidad, los celos, la competencia, el amor, la intimidad, la solidaridad, la lealtad, etc.

La misma autora afirma que este Vínculo Fraterno es uno de los lazos más ricos y duraderos que puede tener una persona, se extiende desde la infancia y se puede prolongar a lo largo de toda la vida. Aun cuando los hermanos o las hermanas crezcan y la vida los conduzca hacia caminos diferentes, la experiencia de intimidad vivida se acompaña de marcas profundas en cada uno de ellos.

El conocimiento de la intimidad del otro hermano o hermana se constituye en un legado y, también, en un punto de referencia para la identidad propia de cada uno de los involucrados en este vínculo. Lanciano, además asegura sobre el Vínculo Fraterno, que se centra la atención en los aspectos perturbados de esta relación o en los celos, la rivalidad, la envidia, dejando de lado otros aspectos relacionados con la ayuda y el apoyo recíproco, la colaboración, la solidaridad, la provisión de modelos de identificación, etc.

En la misma línea, señala que los hermanos y hermanas sirven de modelos de identificación diferentes al de los padres por el hecho de pertenecer a una misma

generación. Esto se hace aún más notorio cuando las figuras paternas no participan completamente en la crianza, por lo que, los hermanos o hermanas pueden constituirse en figuras de identificación de gran relevancia.

Por otro lado, también menciona que la relación entre hermanos o hermanas es una fuente importante de interacción social desde los primeros años de vida, lo cual facilita las relaciones sociales que se establecen fuera del núcleo familiar. Representa el primer contacto del niño o niña con lo social, además de la relación con sus padres. Esta relación entre pares posibilita experiencias sociales de: luchar, expresar y descargar montos necesarios de agresividad, controlar los impulsos, tolerar la frustración, compartir, negociar, hacer compromisos, realizar el aprendizaje del proceso de “dar y recibir” y de apoyarse mutuamente, hacer alianzas, colaborar, transmitirse información, corregirse, retarse, aconsejarse mutuamente en la medida en que se comparten códigos generacionales, etc.

El hecho de que los hermanos o las hermanas sean parte de una misma generación determina que compartan los mismos intereses, experiencias y la misma cultura. Este vínculo ofrece la posibilidad de vivir una experiencia de camaradería. En muchas circunstancias de crisis del transcurrir vital familiar este vínculo podrá ser sostén del equilibrio de toda la familia (por ejemplo, graves crisis económicas, enfermedad o fallecimiento de uno de los padres, situaciones de divorcio, etc.).

Caniza de Páez et al. (2017), además, agrega que no se puede hablar de los hermanos o hermanas del niño o niña en Situación de Discapacidad Intelectual como un grupo homogéneo. Cada hermano o hermana es único y particular. No es posible hacer generalizaciones, ya que esta situación de “ser hermano o hermana” es solo un aspecto de su vida. Hay variaciones considerables en el efecto que causa la presencia de un hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual. Son múltiples los factores que van a influir en la modalidad de afrontar esta experiencia: forma de elaboración de la situación por parte de los padres, historia personal de cada uno, orden de nacimiento, edad, intervalo de edad entre él y su hermano o hermana, sexo, número de hijos o hijas de la familia,

características específicas del núcleo familiar, tipo y grado de discapacidad, etc. (Lanciano et al., 2012). Al fin y al cabo, lo que importa es la mejor Calidad de Vida del individuo que se encuentra en dicha situación.

2.4.2 Influencia de los padres en el Vínculo Fraternal

El significado que tiene la Situación de Discapacidad Intelectual para los padres guarda relación con la realidad histórica y el contexto social en el que les ha tocado vivir. Así, entre los años 1820 y 1910, y coincidiendo con la progresiva especialización de las profesiones médica y educativa, la culpa moral acerca de la discapacidad recaía sobre los padres. Más tarde en 1920 y 1980, se asumió una conexión intrínseca entre el nacimiento de un niño o niña en Situación de Discapacidad Intelectual y la patología familiar (también los hermanos o las hermanas eran considerados desajustados o desadaptados); es decir, era la discapacidad en sí misma la que dañaba inevitablemente a las familias, etiquetándolas como familias patológicas.

Fresnillo en 2014 señala que existen padres que tienen otro hijo o hija con la creencia de que ayudará al hermano en Situación de Discapacidad Intelectual en un futuro o también para sentirse padres de un niño o niña sin discapacidad. En otros casos se vuelcan en el hijo o hija en Situación de Discapacidad Intelectual, ya que su atención continuada es muy exigente, y el resto de los hijos o las hijas recibe una supervisión menor. Además, señala que hay familias que piensan que sus otros hijos o hijas no van a sufrir ni a padecer por nada, dejándolos de lado e incluso ocultando la patología en sí (Fresnillo, 2014).

Pérez, C., Vásquez J., Cabrera, M., Ocaña, J. (2015) La sobreprotección familiar de los hijos con discapacidad. Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas, México. et al. indican que todo aquello se arrastra desde la antigua mirada de la invalidez, la impotencia o la incapacidad. Esta situación genera en los imaginarios de las personas que los sujetos en Situación de Discapacidad están desprovistos de toda posibilidad del desarrollo de su independencia y autonomía. Sin embargo, la situación no sólo queda en el plano ideario, sino que logra convertir la representación en actitudes y comportamientos que vulneran la búsqueda del desarrollo de las personas en Situación de Discapacidad. El dilema se acentúa

cuando este mismo acontecimiento ocurre dentro de las personas inmediatas del niño o niña en Situación de Discapacidad, es decir, la familia

Al respecto Peralta y Arellano (2010) mencionan que “algunas familias subestiman las capacidades de sus hijos e hijas y se posicionan del lado de la sobreprotección. Otras, en cambio, sobreestiman las capacidades y abruman a sus hijos o hijas con tareas que van más allá de sus posibilidades. Ambos extremos resultan disfuncionales para el desarrollo de la conducta autodeterminada de la persona con discapacidad” (p.1352).

Otro dato especialmente interesante es la relación entre el afecto y la situación de los padres. El 83% de los participantes afirman sentir mucho afecto por su hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual cuando sus padres viven, frente al 54% que indican lo mismo cuando ambos padres han fallecido. De nuevo la presencia de los padres actúa como variable muy relevante para la relación entre los hermanos o las hermanas. Como se planteó anteriormente, cuando la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual reside con los padres en el domicilio familiar se incrementa el número de contactos diarios. Así, este dato parece confirmar también la existencia de una relación positiva entre el afecto y el contacto: muy probablemente a mayor contacto mayor afecto, lo que debería indicar la necesidad de potenciar el contacto entre hermanos o hermanas en Situación de Discapacidad Intelectual o no, minimizando las barreras todo lo posible. Muñoz, (2017) también señala que es necesario fomentar el contacto entre hermanos o hermanas, ya que, parece ser un factor que contribuye al incremento del afecto hacia las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. Aun así, es solo un dato más dentro de la enorme red de interrelaciones temáticas.

2.4.3 Rol de hermanos y hermanas

Como se mencionó anteriormente, la llegada de un niño o niña en Situación de Discapacidad Intelectual genera un impacto en la familia, incluyendo también a los hermanos y hermanas, quienes deben enfrentar variados elementos importantes, como la forma de afrontar la realidad y las dudas sobre el rol que tienen que desempeñar (Alemán de León, 2015).

Según las investigaciones realizadas por Soto y Valdez (2013), los hermanos y hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual frecuentemente asumen roles de ayudante, maestro y cuidador, por lo que significan un apoyo importante para el desarrollo integral de sus hermanos y hermanas. Leal, en el año 2008, ya aseguraba que muchos adultos en Situación de Discapacidad Intelectual continúan viviendo con miembros de su familia, por lo que son principalmente los hermanos y hermanas quienes adquieren un rol de cuidadores a largo plazo. En este sentido, Lizasoáin y Onieva (2010), mencionan que hay que evitar que el Vínculo Fraternal cambie su rol de hermanos/as por el de padres, e incentivar a sus miembros para que se desarrollen como seres independientes, y no como una extensión del hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual. A su vez, Amores (2012), considera relevante evitar que se cristalice en su rol de asistente, de intérprete y de compensador-reparador del hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual, permitiéndole una mayor libertad.

Sin embargo, los hermanos y hermanas no asumirán siempre los mismos roles, por lo que la participación e implicación en la vida del hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual puede variar de acuerdo a múltiples factores, ya que es importante considerar el proceso madurativo por el cual están atravesando, las necesidades que posean como familia, las relaciones e interacciones que los mismos padres fomentan, el contexto social y la cultura que exista en el lugar donde se encuentren, entre otros.

Los hermanos y hermanas son las personas que generalmente pasan un mayor tiempo en la vida de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, ya que se ha demostrado que son la principal fuente de apoyo cuando los padres fallecen. Agustín (2013), señala que éstos pueden llegar a ser las personas de mayor confianza al ser más cercanos en edad y generación. Debido a esto, se debe fomentar este vínculo, incentivando que la relación que se establezca sea sincera y empática desde pequeños, con el fin de que los hermanos y hermanas que no se encuentren en Situación de Discapacidad, puedan contar con las herramientas necesarias para poder hacer entrega del apoyo pertinente, lo cual permita un mayor desarrollo de la Autodeterminación de la Persona en Situación de Discapacidad.

2.4.4 Hermanos y hermanas en el desarrollo de la Autodeterminación

Existe un estudio reciente sobre el rol de los factores personales y familiares en la Autodeterminación de jóvenes en Situación de Discapacidad Intelectual, propuesto por Calvo et al. en el presente año (2018), el cual plantea que las variables relacionadas con la estructura familiar, como el número de hijos e hijas que hay en la familia o el lugar que ocupa la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual entre los hermanos y hermanas, están jugando un papel determinante en el nivel global de Autodeterminación y en algunas de las dimensiones que conforman este constructo. Por un lado, los datos indican que los jóvenes en Situación de Discapacidad Intelectual que pertenecían a familias con cuatro hijos e hijas o más, mostraron un nivel de autonomía significativamente mayor que sus homólogos cuya familia tenía menor número de hijos e hijas. En relación al nivel global de Autodeterminación, únicamente se encontraron diferencias significativas entre los que pertenecían a familias con dos hijos e hijas y aquellos de familias con cuatro o más hijos e hijas, de nuevo a favor de las familias de mayor tamaño. Por otro lado, íntimamente relacionado con estos resultados, los datos indican también que los participantes que eran los hijos e hijas de menor edad de la familia mostraban, por lo general, mayor nivel de autonomía y Empoderamiento y también mayor nivel global de Autodeterminación, en contraste con sus iguales que asumían el rol de hermano o hermana mayor en la familia.

Wehmeyer (2014) afirma que generalmente se ha pasado por alto el rol que tienen los hermanos y hermanas en la promoción de la Autodeterminación, a pesar de ser fieles compañeros a lo largo de la vida de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, que pueden si se les proporciona la ayuda adecuada, promover su autonomía y autosuficiencia. Al parecer, esta afirmación supone indicar que cuantos más hermanos o hermanas tenga la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual y, además, cuando éstos son mayores que él o ella, mayor papel de apoyo y enseñanza de habilidades y competencias específicas relacionadas con la Autodeterminación podrían estar ejerciendo.

2.4.5 Necesidades de los hermanos o las hermanas

No obstante, a pesar de todo lo anteriormente expuesto, los hermanos o hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual presentan a la vez, necesidades de apoyo en torno a múltiples áreas, debido a que experimentan sensaciones y sentimientos que pueden ser difíciles de comprender por el resto de las personas de su misma edad. Chocarro et al. (2011), destaca en las conclusiones de su investigación realizada en España, la necesidad de los hermano o hermanas de niños o niñas en Situación de Discapacidad Intelectual de expresar sentimientos como tristeza, miedo, agresividad o abandono, que afectan su adaptación personal, escolar, familiar o social. Así mismo, la necesidad de ser escuchados, compartir, sentirse comprendidos y de encontrar su propio espacio siendo respetados en su individualidad. Su propuesta final es diseñar un programa educativo de desarrollo socio-afectivo, que favorezca precisamente la expresión de sentimientos, la toma de conciencia y el ajuste positivo de emociones y de conductas en torno a los hermanos o hermanas en Situación de Discapacidad Intelectual, que considere como un factor importante de protección y de resiliencia, el ofrecer a los hermanos o hermanas la oportunidad de hablar de sus problemas. Esto se realiza preferiblemente con una tercera persona (no miembros de la familia), para que se sientan libres de expresar sus sentimientos.

Durante muchos años, los hermanos o hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual han sido olvidados por la mayoría de los movimientos asociativos y por los diversos profesionales y servicios de apoyo a las familias (Agustín, 2013). Chocarro et al. (2011) menciona que, para lograr este reconocimiento, es fundamental identificar claramente los aspectos positivos y negativos que el diagnóstico de Discapacidad Intelectual puede tener sobre sus hermanos o hermanas.

Las principales necesidades que encontraron en su investigación son: la necesidad de recibir información sobre la Discapacidad y sus repercusiones, la necesidad de poder expresar sus sentimientos en torno a las implicaciones de la misma en sus vidas, y la

necesidad de establecer un claro y consensuado pacto de responsabilidad en relación a su hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual.

Las investigaciones en España sobre la educación de las familias de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual insisten en apoyar el estudio de las necesidades psicosociales que tienen los hermanos o hermanas y así poder contrastarlos con otros estudios. Una de las aportaciones más interesantes fue que las pocas investigaciones que apoyan la creencia de que los hermanos o hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual están bajo una mirada negativa. Sugieren al mismo tiempo, que hay que tener en cuenta la necesidad de sensibilizar y hacer consciente el impacto de la discapacidad sobre el Vínculo Fraternal. Lo cual refiere, que se deben identificar sentimientos como los celos, la culpa y la vergüenza, entre otros (Chocarro et al., 2011).

2.5 Adultos en Situación de Discapacidad Intelectual

Valverde (2017) indica que las emociones que sienten los hermanos o las hermanas desde el momento del diagnóstico de Discapacidad Intelectual son ambivalentes pero que es muy importante que estas sean expresadas a tiempo. Las emociones que más describen son preocupación por el futuro y malestar por el trato diferenciado por parte de la familia, así como también, los conflictos por discriminación hacia el hermano o hermana en Situación de Discapacidad Intelectual en el contexto social. Sin embargo, este autor además señala que entre más información se tenga, será más fácil identificar las necesidades y los apoyos pertinentes que son necesarios para alcanzar relaciones fraternales sanas.

Por otro parte, cuando los hermanos o hermanas se encuentran en la etapa de la adultez surgen diferentes preocupaciones; este es un fenómeno relativamente nuevo, ya que hasta hace más de una década el envejecimiento de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual resultaba una utopía. Actualmente, esta población, ha aumentado su esperanza de vida gracias a la prevención, los cuidados de salud, atención especializada y los avances

de la ciencia y de la biología (Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal, 2012).

Sin embargo, el comité español de representantes de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual (2012), refiere que al envejecer, se manifiesta una segunda discapacidad, que supone la aparición o agravación de dependencias. Los problemas de salud característicos de la vejez tienen una prevalencia superior que en el resto de las personas. Cuando se trata de enfermedades que restan autonomía, las discapacidades producidas se vienen a sumar a las ya existentes. Las relaciones fraternales son las que más repercusión tiene la dependencia de un familiar mayor, los hermanos o hermanas deben decidir quién se hará responsable de cumplir el rol de cuidador principal, debido a esta situación, las relaciones entre ellos se tensan llegando a incluso romperse (Brea, 2015). La mayoría de las personas mayores en Situación de Discapacidad Intelectual viven en casa con su familia, con sus padres o con sus hermanos o hermanas, por lo tanto, una vez que los padres no están, son los hermanos o hermanas quienes pasan a ser cuidadores primarios de estas personas, por lo que, el mayor desafío es ver cómo se apoya a sus familiares, que también están envejeciendo.

Del Barrio, González y Sánchez (2016) entregan como recomendación de carácter general, que es necesario planificar con antelación el nuevo rol de cuidador que reemplace las responsabilidades que hasta el momento eran de los padres, una vez que ellos ya no estén. Como se mencionó anteriormente, esto resulta ser una preocupación que pasa por los hermanos o hermanas de estas personas, los cuales expresan el deseo de querer que sus hermanos o hermanas tengan asegurada la mayor Calidad de Vida cuando sean mayores y relatan la incertidumbre con la que los familiares viven saber quién les atenderá en el futuro, con qué servicios contarán, cómo se adaptarán a los cambios, etc. (Fernández en FEVAS, 2014).

2.5.1 Población adulta en Situación de Discapacidad Intelectual y dependencia funcional

El II Estudio Nacional de la discapacidad en Chile, realizado por el Servicio Nacional de la Discapacidad el 2015, entregó como resultados cifras asociadas a la

prevalencia de la situación de dependencia de la a población adulta en Situación de Discapacidad y dependencia funcional en el país. Esta población corresponde a un 40,4% del total de personas en Situación de Discapacidad, lo cual significa que 1.052.787 personas adultas se encuentran en Situación de Discapacidad y, además, están en situación de dependencia.

Es importante entender que la dependencia no está relacionada con la pérdida de autonomía, entendida como la “facultad abstracta de decisión sobre el gobierno y autodeterminación de la propia vida (tenga o no discapacidad o situación de dependencia de otra persona” (SENADIS, 2015, p. 173). Es decir, una persona que requiera apoyo de terceros para distintas actividades, no implica necesariamente que tendrá una pérdida de autonomía y una dificultad sobre el gobierno y la toma de decisiones en su propia vida.

Por medio del estudio se pudo observar, además, que:

Hay 128.123 personas mayores de 18 años sin Situación de Discapacidad que, sin embargo, sí están en situación de dependencia funcional, lo que equivale a un 1,2% del total de personas adultas sin Situación de Discapacidad. Por otra parte, si se considera al total de la población mayor de 18 años, un 9,1% se encuentra en una situación de dependencia funcional, lo que corresponde a 1.180.910 personas. Con estos datos se puede afirmar que 9 de cada 10 personas adultas que se encuentran en situación de dependencia funcional, son personas que además están en Situación de Discapacidad (SENADIS, 2015, p.174).

Las personas en Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, son el grupo de personas con un menor índice en la esperanza de vida, es por ello que, es necesario el conocimiento y detección temprana de aquellas patologías que pueden desencadenar un envejecimiento prematuro. Es importante que se incorpore un plan de cuidado para evitar esta situación, la familia al ser el principal apoyo de la persona, deberá recibir un plan de cuidado que este dirigido tanto a la persona como a sus cuidadores, ya que en el caso de que sus madres sean las principales cuidadoras, estas deben recibir apoyos también, para afrontar su propio proceso de envejecimiento (Berástegui, Navas y Uhlmann, 2014).

Por otra parte, la labor de asistencia personal para las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual y dependencia funcional recae principalmente en las redes familiares, principalmente, de parientes mujeres con quienes comparte el hogar, es decir, esposas, hijas y hermanas que realizan las labores de cuidado informal y familiar de personas en situación de dependencia.

2.6 Atención, cuidado y género

García (2018) refiere que actualmente se le exige a la familia que sea responsable del sano desarrollo e inclusión de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, sin embargo, en la realidad la responsabilidad cae principalmente en las mujeres de las familias, esencialmente en la madre. Como mujer, la madre de familia tiene internalizado y asume con naturalidad el cuidado de los hijos o hermanas junto con las demás labores del hogar. Por lo que, cuando alguno de los ellos tiene alguna discapacidad, se vuelve su cuidadora principal, lo cual produce una desigualdad de género y la división sexual del trabajo.

Como se señaló anteriormente, el cuidado de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual no siempre recae en los padres, por lo general es un familiar quien, de manera voluntaria o como parte de un acuerdo, se encarga de brindar las atenciones y cuidados necesarios sin recibir alguna retribución económica ni capacitación previa, esta persona es denominada como cuidador primario o cuidador informal la cual es entendida según Guerchberg (2014) como “aquella persona que de una manera voluntaria y decidida, toma la opción de convertirse en cuidador de ese otro que se encuentra limitado en sus recursos para enfrentar las demandas del mundo” (p.11). Al mismo tiempo, este mismo autor, diferencia el cuidador primario informal del formal, el primero corresponde a un integrante del microsistema, mientras que el segundo a algún profesional capacitado.

Espinoza y Jofre (2012) señalan que las características que se asocian a este cuidador primario tienen repercusiones directas en su propio rol, y al mismo tiempo en la visibilidad y reconocimiento social. Primero, al ser un trabajo no remunerado, se le desvaloriza su relevancia; el cuidar se relaciona con afectividad y parentesco por lo que

queda como asunto a nivel familiar, en donde la sociedad no se implica; al ser desarrollado en un área doméstica queda oculto en la intimidad familiar; y finalmente se le suele asociar como “una cosa de mujeres”.

Según el Instituto Nacional de Estadística de España, actualmente, tres de cada cuatro personas cuidadoras principales son mujeres (hija, cónyuges o hermanas). El perfil tipo es una mujer, de entre 45 y 64 años, que reside en el mismo hogar que la persona a la que presta cuidados, con un bajo nivel de estudios, escasa actividad laboral remunerada y con una dedicación generalmente exclusiva al hogar y al cuidado (INE, 2013).

Al mismo tiempo, en nuestra realidad nacional el II Estudio Nacional de Discapacidad de Chile (2015) permitió caracterizar, de manera general, a la población que presta asistencia personal a las Personas en Situación de Discapacidad de 18 años y más que reside en hogares particulares, los resultados mostraron que el 73,9% (790.580 personas) son mujeres, mientras que un 26,1% (279.863 personas) son hombres. Además, se observa que 68,8% del total de cuidadores(as) tiene 45 años o más.

Muñoz (2017) señala que los datos indican que el género del hermano o hermana que no está en situación de discapacidad tiene relevancia a la hora de definir la relación con los hermanos o hermanas en Situación de Discapacidad Intelectual. Las hermanas que no se encuentran en Situación de Discapacidad Intelectual tienen contactos más frecuentes con los hermanos o hermanas en Situación de Discapacidad Intelectual y manifiestan sentir más afecto hacia ellos que los hermanos. En la misma corriente Brea (2015) afirma que algunos estudios muestran que cuando algunas mujeres buscan alguna solución más equitativa, sufren de un castigo social, debido a que no actúan conforme a lo que se espera de ellas, esto ha desencadenado en muchos casos la aparición de problemas de salud emocional y/o psicológica, con el acompañamiento permanente de un sentido de culpa por haber transgredido su papel natural.

Brea (2015) afirma que la sociedad asocia feminidad con sacrificio, abnegación y la privación. Estos estereotipos sociales atribuyen a que la mujer bajo un rol como madre, esposa, hija, hermana o amiga, debe actuar de manera moral, afectiva y empática, es decir,

que como cuidador deben prestar apoyo con amor y sin exigir aparentemente nada a cambio. Sin embargo, este modelo de feminidad genera tensiones en las relaciones intrafamiliares, generando contradicciones de sentimientos frente a la responsabilidad de brindar apoyo al familiar dependiente, pero, al mismo tiempo, buscar su propio bienestar personal. Sumado a ello, los hombres suelen evadir la problemática, por lo que, son las mujeres quienes asumen los cuidados y responsabilidad en Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Por su parte, Gallardo (2012) dice que las mujeres ante situaciones que no le permitan asumir las responsabilidades, como por trabajo o de carácter personal, delegan la responsabilidad a otras mujeres en busca de solidaridad. Siguiendo esta línea, y centrándose en la etapa de envejecimiento de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual y la ausencia de los padres posterior a su muerte, hace que el rol de cuidadora que hasta el momento es ejercido por la madre, pasa de manera casi automática a la hija mayor de la familia.

Atendiendo al género, son las hermanas mayores de la Persona en Situación de Discapacidad las que experimentan mayores niveles de ansiedad, considerando como una posible justificación que son ellas las que asumen una mayor responsabilidad dentro del hogar familiar con su consecuente pérdida de actividades sociales (Fernández, 2017).

2.6.1 Rol de mujeres como cuidadoras

Como se mencionó anteriormente, debido a los estereotipos de género, las mujeres se encargan del cuidado y aseguramiento de la Calidad de Vida de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, transformándose en cuidador primario informal. De este modo, al fallecer la madre, frecuentemente las hermanas adquieren dicha responsabilidad.

Brea (2015) añade que, en todo grupo o entorno familiar, existe además un cuidador secundario que comparte algunos cuidados con el principal, actuando como refuerzo o reemplazante en las tareas de apoyo en situaciones puntuales, de emergencias o de

necesidad. Los datos sobre la realidad española muestran el género femenino sigue siendo el principal dador de ayuda, también en este caso.

Los autores Bedoya, Córdoba, Mora y Verdugo (2007), también indican que las principales redes de apoyo son la madre y los hermanos y hermanas, es por ello, que es de gran relevancia mantener que éstos mantengan una relación estrecha, debido a la probabilidad de que los hermanas o hermanos asuman el rol de cuidadora o cuidador principal en reemplazo de la madre.

Muñoz y Martín (2013) aseguran que los hombres se implican menos en los cuidados debido a que siempre cuentan con una mujer en la familia (hermana, hija, cuñada) que toma y asume las responsabilidades de los cuidados. Inclusive, Brea (2015) menciona que, el concepto de tener hijas para asegurar los cuidados en la vejez todavía está vigente en nuestra sociedad, lo cual queda vigente en los discursos tanto de hombres como las mujeres “tus hijas te cuidarán”.

Ayuga, M., Casado, R., Polvillo, M., Real, C., Rodríguez, A., Rodríguez, P. y Torres, D.(2016) señalan que:

Son muchos los estudios que muestran cómo la tarea de cuidar recae sobre todo en las mujeres, concretamente la cifra oscila entre un 85% de los casos hasta el 76% en estudios más recientes, por lo que la tendencia actual está disminuyendo. No obstante, la tarea de las mujeres de dar y cuidar la vida, sigue siendo principal en el desempeño de sus roles sociales (p. 572).

Brea (2015) indica que durante el proceso de socialización de los hombres, se les ha inculcado que han de ser atendidos por mujeres, sin tener la responsabilidad de ser ellos los que cumplan los roles de cuidadores, convirtiéndose así, en dependientes sociales. Por el contrario, a las mujeres se les ha educado como cuidadoras de los demás, al mismo tiempo se agradece sobremanera el que no proteste y comprenda la tarea de cuidar. El cuidado se expresa como un deber, se sienten con la obligación de hacerlo, es una obligación autoimpuesta, y un mandato de género en la mayoría de los casos, pero al mismo tiempo el

resto de los familiares también tienen la idea de que cuidar es un deber, en primer lugar, de las mujeres de la familia y, posteriormente, de los hombres. Avilés et al. (2016), por su parte, señalan que los hombres que adoptan el papel de cuidador tienen que luchar en muchas ocasiones contra este estereotipo femenino, producto de una ideología patriarcal, que pretende hacer ver a la sociedad que los hombres no pueden cuidar.

Guerschberg (2014), agrega que para analizar el rol de mujeres como cuidadoras, es necesario utilizar la perspectiva de género como la categoría explicativa de la construcción social y simbólica histórico-cultural de los hombres y las mujeres sobre la base de la diferencia sexual.

2.6.2 Perspectiva de género

El Ministerio de educación en su unidad de equidad y género (2015), declara que el concepto de género hace referencia a las construcciones sociales y culturales que están asociadas al sexo biológico, es decir, son aquellas normas que están socialmente aceptadas, para un sexo determinado.

Por su parte, González, Moreno, Soto y Valenzuela (2017) plantean en su investigación que las creencias y atribuciones sobre cómo deben ser y comportarse cada género corresponden a los denominados estereotipos de género. En general, los estereotipos son simplificaciones dicotómicas que reflejan prejuicios y contienen expectativas que conforman roles. El rol femenino supone atributos asociados con la maternidad, la expresión emocional, el cuidado y la sumisión. Por su parte, el rol masculino destaca el dominio, la capacidad de decisión y el control.

Los roles corresponden a las labores que desempeña una persona en un contexto específico, el género son los roles sociales y culturales, construidos a lo largo de los años, que marcan las conductas, valores, papeles, normas y actividades que la sociedad le asigna a las mujeres y a los hombres, en una cultura y época determinada, estos roles dictan pautas sobre la forma como deben ser, sentir y actuar unas y otros dependiendo en principio, del sexo al que pertenecen. Esos roles diferenciados para mujeres y hombres, en el fondo,

encasillan también, una posición en una estructura social, la cual generalmente está marcada por la desigualdad (Armenta et al., 2015).

Brea (2015), indica que por lo general la mujer se destinaba a la procreación, el cuidado de los hijos y/o hijas y del hogar, mientras que del hombre se esperaba que fuera capaz de garantizar la satisfacción de las necesidades de su familia y su subsistencia. La mujer, por tanto, era relegada al ámbito doméstico, y el hombre era el que mantenía un vínculo con el exterior del sistema familiar. Los estereotipos de género, que continúan a través de los tiempos, transmitidos a través del proceso de socialización, apenas han sufrido modificaciones.

Armenta et al. (2015) señalan que los roles femeninos siguen asociándose a las actividades relacionadas con la reproducción, crianza, cuidados, sustento emocional, etc., estando enmarcadas en un contexto de hogar; por otra parte, los roles masculinos están vinculados con tareas que tienen que ver con el ámbito productivo, el mantenimiento y sustento económico, y se desarrollan principalmente en el mundo público, al mismo tiempo se espera que los hombres sean fuertes, que no lloren, que sean independientes y competitivos, mientras que de las mujeres, se espera que sean cariñosas, emocionalmente expresivas, amables, y que ayuden a los demás; dicho de otro modo, que las mujeres sean femeninas y los varones, masculinos.

Guerschberg (2014) refiere que las concepciones culturales de lo masculino y lo femenino constituyen en cada cultura un sistema de género, de carácter simbólico, que correlaciona el sexo con contenidos culturales de acuerdo a valores sociales y jerarquías. Desde una perspectiva tradicional, lo esencial en la feminidad es lo natural, lo biológico, representado en la capacidad exclusiva de la maternidad y de ahí la emocionalidad, el cuidado, el ser para los otros, la fragilidad, la dependencia, entre otros. Por su parte, lo esencial en la masculinidad viene dado por la cultura, la creación, el pensamiento abstracto, la trascendencia social de la biología. Moncayo y Pinzón (2013) indica que la fortaleza masculina versus la debilidad femenina denota una distribución de poder entre los hombres

y una posición de sometimiento y sumisión para la mujer, lo cual conlleva desigualdades en las esferas sociales, económicas y políticas.

Si se sigue esta lógica, al considerar a las mujeres solo para labores centradas en el hogar, lejos de la sociedad en beneficio de sus familias sin remuneración, se desvalorizan estas actividades. Los hombres, por su parte, se mueven en el mundo social, teniendo contacto el contexto externo al hogar, sus tareas son valoradas socialmente pues realizan actividades con altas remuneraciones económicas, los que les otorga un alto reconocimiento y status social (Armenta et al., 2015). Según este punto de vista, tienden a realizar menos tareas diarias altamente demandantes, tales como limpiar, cocinar o atender el cuidado personal del familiar con situación de dependencia y, a medida que ésta avanza y las necesidades de apoyo se intensifican, tienden a abandonar su rol de cuidador.

Brea (2015) realizó un estudio en el cual obtuvo como resultado que los varones tienden a opinar que las mujeres tienen unas habilidades generalmente de tipo emocional y afectivo, lo que hace que realcen un rol de cuidadora con mucha más calidad. Sin embargo, en este mismo estudio, los profesionales de la salud, que han colaborado en los grupos de discusión, comentan que los hombres asumen los cuidados al mismo nivel de calidad que las mujeres pero que están en menor cantidad, es decir que mientras existan mujeres en el entorno familiar, los hombres se implican menos, pero, no por ello, los hombres no son capaces de ofrecer cuidados de alta calidad.

3. MARCO METODOLÓGICO

3.1 Tipo de investigación y estudio

El presente estudio se centra en la comprensión de las percepciones de hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, lo cual direcciona la investigación a un paradigma cualitativo. Dicho paradigma está dirigido a revelar el significado de las acciones humanas y de la vida social en general, a partir de la penetración en la subjetividad del ser humano, sus situaciones, las creencias, motivaciones e intenciones que los guían a actuar. Establece el acuerdo intersubjetivo, a partir de la descripción y comprensión de lo individual, lo único, lo particular, lo singular de los fenómenos, más que en lo generalizable y universal (Castillo, 2011).

Por ello, el objetivo principal del paradigma cualitativo no es buscar explicaciones causales de la vida social y humana, sino, profundizar el conocimiento y comprensión del porqué de una realidad.

Por otra parte, Galeano (2004) plantea una serie de objetivos que demandan una investigación de tipo cualitativa, destacándose el hecho que permite “rescatar el mundo de la interioridad de los actores sociales en sus relaciones con el contexto y con otros actores sociales: desentrañar lógicas, prácticas, percepciones, emociones, vivencias, modos de vida, opiniones, visiones, significados” (Galeano, 2004, p.23).

Como tipo de estudio, esta investigación tiene carácter cualitativo en cuanto a su diseño, pues tiene componentes tanto que busca comprender una realidad. En primer lugar, según Baptista, Fernández y Hernández (1998), tiene por objetivo “examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Es decir, cuando la revisión de la literatura reveló que, únicamente hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio” (p.79). Los mismos autores hacen

mención que este tipo de estudio es como un “viaje a un lugar que no conocemos, del cual no hemos visto ningún documental ni leído algún libro, sino simplemente alguien ha hecho un breve comentario sobre ese lugar” (p.79), por lo que, los estudios exploratorios ayudan a acercarse y conocer fenómenos relativamente desconocidos sobre un contexto específico de la vida cotidiana.

En consecuencia, con la presente investigación se intenta revelar y comprender las perspectivas, opiniones, experiencias y creencias que poseen hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual.

Así mismo, el enfoque de la investigación se considera cualitativo, el cual según menciona Vasilachis (2006), se interesa principalmente por la forma en la que el mundo es comprendido, experimentado y producido, por lo que busca comprender el contexto y los procesos. También intenta entender la perspectiva de los participantes, sus sentidos, sus significados, su experiencia, su conocimiento y sus relatos (Vasilachis, 2006).

Este tipo de investigación es interpretativa, inductiva, multimetódica y reflexiva, ya que emplea métodos de análisis y de explicación flexible y sensible al contexto social en el que los datos son producidos. Centrada en la práctica real, situada, y se basa en un proceso interactivo en el que intervienen el investigador y los participantes. En definitiva, la finalidad de este tipo de investigación se centra principalmente en descubrir lo nuevo y desarrollar teorías fundamentadas empíricamente.

Para ello, se ocupa de la vida de las personas, de historias, de comportamientos, pero, además, del funcionamiento organizacional, de los movimientos sociales o de las relaciones interaccionales (Corbin y Strauss, 1990).

También, está basada en la comunicación, en la recolección de historias, narrativas y descripciones de las experiencias de otros. Para Morse (2005), ocurre en la investigación cualitativa, cuando se sabe poco acerca de un tema, cuando el contexto de investigación es comprendido de manera deficiente, cuando los límites del campo de acción están mal definidos, cuando el fenómeno no es cuantificable, cuando la naturaleza del problema no

está clara o cuando el investigador supone que la situación ha sido concebida de manera restrictiva y el tema requiere ser reexaminado.

En este sentido, la investigación coincide con lo expuesto, ya que, como se mencionó anteriormente está basada desde la perspectiva de las hermanas de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual, la cual es una área que ha sido poco indagada en la realidad chilena, es por ello, que se pretende conocer las percepciones desde la mirada de los propios participantes, los cuales han sido invisibilizados por muchos años, sin embargo, dar a conocer el impacto del Vínculo Fraternal en el desarrollo de la Autodeterminación de una Persona en Situación de Discapacidad Intelectual y la relevancia del Rol de Género, puede dar pie a continuar explorando la realidad o temática presente.

3.2 Unidad de estudio y muestra

Para la realización de esta investigación se seleccionaron una serie de criterios con la finalidad de homogeneizar ciertas características de las participantes, sin embargo, cada caso posee sus propias particularidades las cuales no inciden en el objetivo del estudio, no obstante es necesario mencionarlas para conocer aquellos criterios de heterogeneidad.

En relación a los criterios que homogenizan el perfil de las participantes se seleccionaron bajo la perspectiva de género considerando mujeres, debido a que los estudios relatan que son ellas quienes en su gran mayoría asumen la responsabilidad del cuidado de sus hermanos en Situación de Discapacidad Intelectual, cuando sus progenitores requieren apoyos para sus cuidados. En este sentido, es frecuente que sean aquellas hermanas mayores, quienes asuman sin cuestionamiento el rol de cuidadoras. En consecuencia, dichos hermanos debían ser hombres adultos, considerando que, en esta etapa, la dimensión de Autodeterminación de la Calidad de Vida, es imprescindible por las habilidades que está menciona.

Otro de los criterios de selección, se centró en que ambos hermanos evidenciaban un vínculo cercano y mantuvieran contacto durante todo su ciclo vital. Además, fue necesario que las participantes residieran en la provincia de San Felipe, con el objetivo de

compartir un escenario social, económico y cultural similar. Por último, se tomó en cuenta el interés y disposición de las participantes en la aplicación de una entrevista en donde pudiesen relatar sus vivencias.

Dentro de las características particulares de las participantes se destacan la cantidad de hermanos en total, el sexo de ellos, el tipo de familia que conforman, las labores que estas realizan, así como particularidades relacionadas al hermano en Situación de Discapacidad Intelectual considerando la existencia de discapacidad motora.

Tabla 1. Características particulares de las participantes

Criterio	Indicador	E1	E2	E3	E4
Homogéneo	Hermana Mayor de Adulto en SDI	X	X	X	X
	Vínculo cercano con persona en SDI	X	X	X	X
	Residen Provincia San Felipe	X	X	X	X
	Presenta interés en el estudio	X	X	X	X
Heterogéneo	Familia Monoparental (con la madre)	X			
	Posee más hermanos		X	X	X
	Posee más hermanas (mayor)		X		
	Posee trabajo remunerado	X	X		X
	Hermanos en Situación de Discapacidad motora (tetraplejia o paraplejia)	X		X	

***SDI = Situación de Discapacidad Intelectual**

La presente tabla de elaboración propia, describe las características de cada una de las entrevistadas, en donde se mencionan aspectos tanto compartidos como singulares relacionados al contexto en que se encuentra cada una de ellas.

3.3 Instrumentos de recolección de información

La técnica utilizada para la recolección de información es la entrevista individual, es una técnica de gran utilidad en la investigación cualitativa para recabar datos; se define como una conversación que se propone un fin determinado distinto al simple hecho de conversar. Es un instrumento técnico que adopta la forma de un diálogo coloquial. Canales (2006) la define como "la comunicación interpersonal establecida entre el investigador y el sujeto de estudio, a fin de obtener respuestas verbales a las interrogantes planteadas sobre el problema propuesto" (p.165).

También, argumenta que la entrevista es más eficaz que el cuestionario porque obtiene información más completa y profunda, además presenta la posibilidad de aclarar dudas durante el proceso, asegurando respuestas más útiles (Canales, 2006).

Agrega, además, que es muy ventajosa, principalmente en los estudios descriptivos y en las fases de exploración, así como para diseñar instrumentos de recolección de datos. La entrevista en la investigación cualitativa, independientemente del modelo que se decida emplear, se caracteriza por los siguientes elementos: tiene como propósito obtener información en relación con un tema determinado; se busca que la información recabada sea lo más precisa posible; se pretende conseguir los significados que los informantes atribuyen a los temas en cuestión; el entrevistador debe mantener una actitud activa durante el desarrollo de la entrevista, en la que la interpretación sea continua con la finalidad de obtener una comprensión profunda del discurso del entrevistado (citado en Díaz, Torruco, Martínez y Varela, 2013).

El tipo de entrevista que se utilizó se encuentra en la clasificación de semiestructurada, puesto que, presenta un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que, parte de preguntas planteadas pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos.

Díaz et al. (2013), indican que se considera que las entrevistas semiestructuradas son las que ofrecen un grado de flexibilidad aceptable, a la vez, mantienen la suficiente uniformidad para alcanzar interpretaciones acordes con los propósitos del estudio. Este tipo de entrevista es la que ha despertado mayor interés ya que "se asocia con la expectativa de que es más probable que los sujetos entrevistados expresen sus puntos de vista, de manera relativamente abierta, que en una entrevista estandarizada o un cuestionario" (p. 163).

Este tipo de entrevista se basa en que el investigador antes de aplicar la entrevista, prepara un guión temático sobre lo que quiere que se hable con el informante, las preguntas que se realizan son abiertas y el informante puede expresar sus opiniones, matizar sus respuestas e incluso desviarse del guión inicial pensado por el investigador cuando se abren temas emergentes que es preciso explorar. El investigador debe mantener la atención suficiente como para introducir en las respuestas del informante los temas que son de interés para el estudio, enlazando la conversación de una forma natural. Además, durante el transcurso de la misma, el investigador puede relacionar unas respuestas del informante sobre una categoría con otras que van fluyendo en la entrevista y construir nuevas preguntas enlazando temas y respuestas (Sierra, 1998).

Para la estipulación del guión temático, mencionado anteriormente, se creó un instrumento formal de investigación, el cual fue evaluado por diferentes jueces con la intención de que los temas y/o preguntas establecidas apunten directamente a los objetivos planteados.

Para ello, se planteó un objetivo de entrevista, se evaluó el contexto y se formuló una serie de preguntas dirigidas a diferentes temáticas en torno a la dimensión de Autodeterminación de la Calidad de Vida, tales como, autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento. Además del cuestionamiento relacionado a las labores a realizar por el hecho de ser mujer orientado a indagar a la incidencia del Rol de Género.

El instrumento tiene la finalidad de dar a conocer la percepción del Vínculo Fraternal y el Rol de Género en la dimensión de Autodeterminación de la Calidad de Vida, por parte de las hermanas mayores de Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

Con respecto a las preguntas que se realizaron en el instrumento son de tipo interrogativas, puesto que es una pregunta directa que obliga a dar respuesta, son ejemplos muchas de las preguntas de las entrevistas en general, y si se enfoca desde ambos registros, referencia y modal se obtiene una pregunta sobre el contenido o la actitud. Las preguntas consideradas son entre 3 o 4 por subcategoría.

En el caso de que las respuestas sean acotadas, se realizan preguntas de reiteración, las cuales implican la repetición de un punto de vista o parte del ya expuesto. Si se hace desde un registro referencial dará como resultado una pregunta eco, donde se toma parte del discurso y se subraya su importancia de manera escueta sin connotaciones (Sánchez, 2011).

3.4 Procedimientos de análisis de la información

Dentro de esta investigación se utilizó un diseño narrativo. El investigador recolecta los datos sobre las historias de vida y experiencias de determinadas personas para describirlas y analizarlas. Son de interés de las personas en sí mismas y su entorno. Cardona y Salgado (2015) mencionan que la investigación narrativa aporta la posibilidad de aproximarse a vivencias sociales desde relatos individuales y también, a la resignificación subjetiva de la realidad a propósito de los cambios de ésta mientras se narra a lo largo del tiempo. Creswell (2005) agrega que el diseño narrativo en diversas ocasiones es un esquema de investigación, pero también, una forma de intervención, ya que al contar una historia ayuda a procesar cuestiones que no estaban claras, considerando preguntas que abarquen distintas épocas de la historia de vida de los participantes de la investigación (Salgado, 2007).

El tratamiento de los datos consiste en un análisis basado en la teoría fundamentada (Grounded Theory), la cual surge en 1967 por Glaser y Strauss. El diseño de teoría

fundamentada utiliza un procedimiento sistemático cualitativo para generar una teoría que explique en un nivel conceptual una acción, una interacción o un área específica. De esta forma se puede acotar el plano interpretativo de dichos datos.

El planteamiento básico del diseño de la teoría fundamentada es que las proposiciones teóricas surgen de los datos obtenidos en la investigación, más que de los estudios previos. Por lo tanto, es el procedimiento el que genera el entendimiento de un fenómeno.

Creswell (2009) menciona que la teoría fundamentada es especialmente útil cuando las teorías disponibles no explican el fenómeno o planteamiento del problema, o bien, cuando no cubren a los participantes o muestra de interés. En consecuencia, va más allá de los estudios previos y los marcos conceptuales preconcebidos, ya que busca nuevas formas de entender los procesos sociales que tienen lugar en ambientes naturales (citado en Gómez y Roquet, 2001). Es por ello, que para llevar a cabo esta investigación se requiere utilizar el diseño de la teoría fundada, ya que se busca generar conocimiento a partir de los datos que revelen los agentes educativos en torno a sus percepciones y experiencias. El proceso se desarrolla a partir de la codificación de la información obtenida en las entrevistas realizadas y existen cuatro formas de codificación: la codificación abierta, teórica, axial y selectiva.

La codificación abierta, es donde se hace una revisión y un análisis de todos los segmentos del material, se elimina la redundancia y se generan categorías iniciales de significado, las cuales se basan en los datos recolectados y subcategorías, expresando los datos en forma de conceptos. A continuación, se disecciona, fragmenta, segmenta y desenmaraña los datos que contiene el texto enumerando una serie de categorías emergentes, planteando preguntas como: ¿De qué habla el texto? ¿Qué es lo que sucede en él? ¿Qué concepto sugiere cada parte? ¿Qué se trata en la entrevista? Así, se empiezan a codificar los datos en función de las distintas categorías que van surgiendo, estableciendo tantas categorías como sea posible, ajustando las nuevas que emerjan a las ya existentes, si esto fuese posible. Según Flick (2012), se trata de clasificar las expresiones contenidas en el texto según sus unidades de significado (palabras individuales, secuencias de palabras) para

asignarles anotaciones y conceptos. En este sentido, se persigue la saturación teórica de las distintas categorías.

La saturación teórica se logra recogiendo información hasta que ya no surgen nuevas evidencias o sucesos que pueden informar del desarrollo del proceso. No hay una norma clara de corte, pero, es importante saturar la información obtenida (Glaser y Strauss, 1967 en Cuñat, 2007).

Todos los conceptos se agrupan en categorías descriptivas. Son entonces reevaluados por sus interrelaciones y, a través de una serie de pasos analíticos, son gradualmente incluidos en más altas categorías o categorías centrales, que sugieren una teoría emergente. Por su parte, la teoría que emerge del análisis permite armar una idea de la situación (Jezewski, 1995). De acuerdo con Glaser (1978), una categoría central representa un patrón de conducta. Es la sustancia de lo que reflejan los datos que se van recogiendo. Una categoría central se debe saturar tan pronto como fuera posible, para ver su poder de explicación, apoyándose en una completa muestra teórica que maximice las diferencias entre los datos (citado en Cuñat, 2007).

Luego, en la codificación axial, el investigador selecciona la que considera más importante y se posiciona, dentro del esquema, en el centro del proceso que se encuentra en exploración (se le denomina categoría central o fenómeno clave). Supone filtrar las categorías que han surgido en el paso anterior. La información se reorganiza creando nuevas relaciones entre los conceptos. De entre todas las categorías que surgieron en la primera fase de codificación abierta, se seleccionan aquellas que parecen más interesantes para ahondar profundamente en su explicación, enriqueciéndolas con más citas y pasajes del texto. Se les somete a las preguntas que fueron tratadas anteriormente y se elaboran subcategorías estableciendo relaciones entre estas y sus categorías matrices. Flick (2012) comenta que, en esta fase de codificación las categorías que son más relevantes para la pregunta de investigación se seleccionan en base a los códigos y las notas de códigos que están relacionadas entre sí. Es aquí cuando se relacionan subcategorías con una categoría.

Finalmente, en la codificación selectiva, el investigador regresa a las unidades o segmentos y los compara con su esquema emergente para fundamentar de manera adecuada. De esta comparación también surgen hipótesis (propuestas teóricas) que establecen las relaciones entre categorías o temas. Así, se obtiene el sentido de entendimiento. Al final, se escribe una historia o narración que vincule las categorías y describa el proceso o fenómeno.

El proceso de análisis de datos está sustentado en la Teoría Fundamentada se denomina Codificación Teórica. La interpretación de los textos procedentes de las transcripciones de las entrevistas es la piedra angular para basarse posteriormente y poder decidir qué datos se analizaron y se codificaron según distintos procedimientos denominados. La finalidad de esta fase consiste en seleccionar una categoría central en torno a la que se organizan, se integran y se agrupan el resto de categorías. Es una explicación en la que el investigador enjuicia el fenómeno central como si fuese un caso, en vez de una simple entrevista o una única persona. Se ofrece una panorámica general del caso cuyo resultado debería ser una categoría central sobre la cual se desarrollan, de nuevo, sus rasgos y dimensiones y que se asocia a las demás categorías, utilizando las partes y relaciones de la codificación.

Durante el proceso se utilizó la matriz metodológica, la cual se ha convertido en una estrategia metodológica valiosa que permite diseñar de forma general el proceso investigativo que va a emprender. Garantiza que cada uno de los elementos o la información que se usaron para la investigación, se correlacionen entre sí, es decir, que haya congruencia horizontal y vertical entre los elementos medulares de la investigación cualitativa. Permite una secuencia lógica, un continuum, hilvana cada elemento investigativo para que el tema/problema, objetivos, áreas conceptuales, categorías de análisis, análisis de los datos, conclusiones y recomendaciones mantengan correlación y realmente den un aporte científico valioso, pertinente, viable en el campo educativo.

El objetivo es “garantizar la congruencia horizontal y vertical entre los elementos medulares de la investigación, construir y validar los instrumentos, y finalmente, diseñar una propuesta de investigación cualitativa” (Hernández, 2014, p. 202).

4. PRESENTACIÓN Y ANÁLISIS DE LA INFORMACIÓN

4.1 Resultados

De acuerdo al análisis de las entrevistas realizadas a hermanas mayores de hombres adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, se dará respuesta a la pregunta de investigación, lo cual se estructuró en tres pasos. Primero, se realizó una lectura comprensiva de las entrevistas, a raíz de ello surgieron nodos libres con unidades de información. Posteriormente, cada nodo fue distribuido en categorías orientadas a representar los apoyos entregados y la incidencia del Rol de Género en el desarrollo de la Autodeterminación, respetando el discurso de las hermanas. Del primer término se desprendieron las redes de apoyo formales y redes de apoyo naturales que la hermana percibía, es aquí donde la familia se vuelve protagonista, es decir la madre, el padre, la hermana mayor, otros hermanos y familia extendida. Luego se identificaron los roles que la hermana mayor asumió dentro del cuidado de su hermano y en qué ámbitos los realizaba.

Una segunda parte de este análisis, se obtuvo bajo una perspectiva de género en relación a los roles y estereotipos de género que la hermana mayor cumplía dentro de su Vínculo Fraternal. Dentro de la categoría de Rol de Género, se identificó el rol de la madre; en cuanto a los estereotipos de género se obtuvieron estereotipos femeninos y masculinos relatados en el discurso de las hermanas mayores.

Es importante mencionar que lo anterior se relaciona con la delimitación de las temáticas que apuntan en forma directa a la investigación. A continuación, se mencionan cada una de ellas y, posteriormente, se explicarán, analizarán y plantearán ejemplos de la evidencia obtenida para contrastar los discursos con lo que se señala en la teoría, con el objetivo de encontrar respuestas a las interrogantes que se plantearon en torno al problema de investigación.

Este análisis tuvo como referencia el Modelo de Autodeterminación de Wehmeyer (2002), quien menciona que las personas tienen la capacidad para tomar el control de sus

vidas y asumir el papel de adultos exitosos. Dicho de otro modo, poseer conductas Autodeterminadas permite gozar de una mejor Calidad de Vida (Bonham, Schalock y Verdugo, 2008). Con la finalidad de analizar minuciosamente este concepto, se utilizan las siguientes cuatro subcategorías: autonomía, autorregulación, empoderamiento, autoconocimiento (Verdugo et al., 2014).

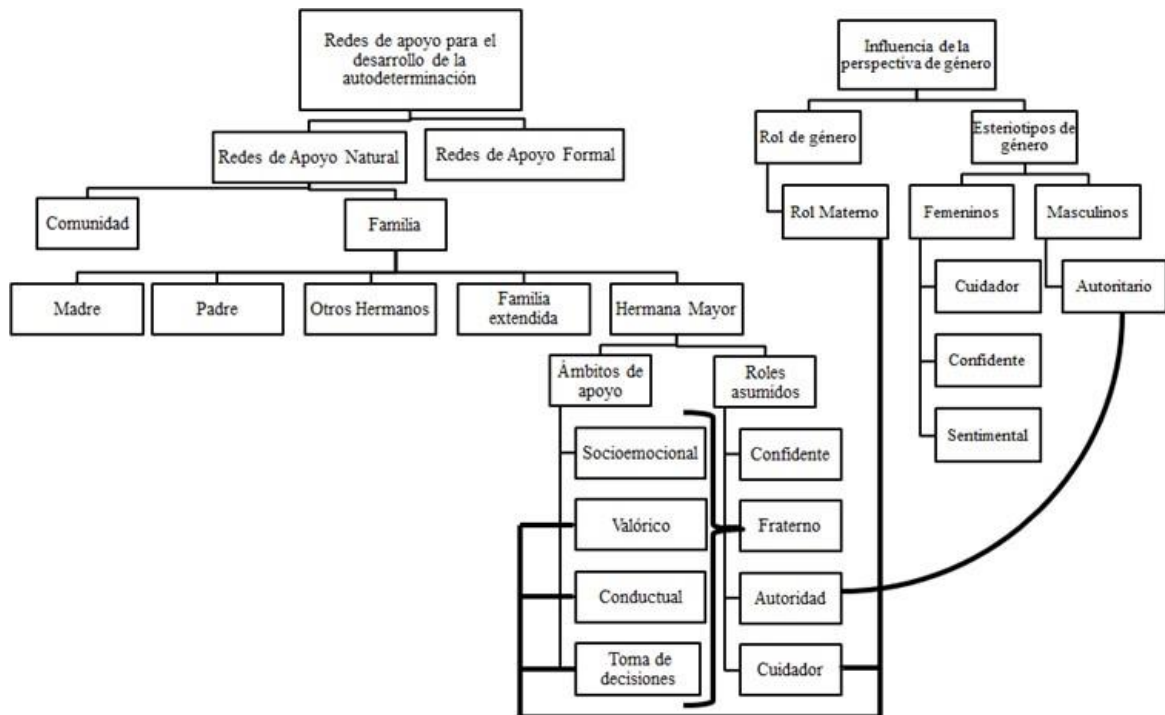


Figura 5. Síntesis de relaciones categoriales, elaboración propia a partir de los nodos libres levantados.

4.1.1 Redes de apoyo para el desarrollo de la Autodeterminación

Esta macro categoría apunta a entregar evidencias de aquellos apoyos que han sido entregados a lo largo de la vida de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual desde la perspectiva de las hermanas, los cuales han favorecido u obstaculizado el desarrollo de la Autodeterminación. Desde allí, nacen las primeras categorías de:

4.1.1.1 Redes de apoyo formales

Hace referencia a distintas entidades profesionales que tienen como objetivo apoyar a la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual y entregar estrategias a sus cuidadores directos, siendo un aporte tanto para la hermana mayor como para los otros integrantes de la familia, tal como lo muestran las siguientes citas:

“Si hay desfile, él va a los desfiles. En el hospital él también va, porque en el hospital siempre hay alguien. Todos los médicos que han estado en el hospital, todavía a sus cincuenta años, han protegido al Mauri” (E1)

“...su mundo es Putaendo todo el mundo lo conoce, es como su cápsula como un refugio” (E1)

“... las rehabilitaciones nos ayudaron mucho, sigue visitando a los especialistas...” (E4)

“...entonces fuimos de a poquito con las terapias y los psicólogos que nos decían que teníamos que aprender a amar a este Pablito nuevo y que no lo subestimáramos” (E4)

“Antes era difícil porque no entendía lo que me decía y gritaba y se enojaba, pero de a poco los tíos nos enseñaban cosas como de masajes para calmarlo y ahora hasta baila en la silla cuando le ponemos música, tuvimos harta paciencia, hacíamos todo lo que los tíos de la terapia nos decían” (E4)

“... Logramos que tomara las cucharas, que pudiese hasta tomar agua con bombilla. Igual nos ayudaron los tíos de las terapias y nosotras en la casa con mi mami peleamos igual porque ella quería hacerle todo al pablo, pero ahora entendió que eso no le ayuda...” (E4)

“...los tíos de las terapias nos repetían siempre que si lo mandábamos a hacer algo, por mucho que se demorara, lo dejáramos igual. Entonces, esas cosas yo creo que le ayudaron a controlarse...” (E4)

En las expresiones anteriores, queda reflejado cómo las redes de apoyo formales influyen en gran medida, favoreciendo componentes básicos de la comunicación y estrategias para el cuidado emocional y físico. Sumado a ello, la comunidad, apoya de manera indirecta al desarrollo social, convirtiéndose en lugares de resguardo y seguridad que permiten eliminar barreras contextuales que limitan espacios para el desarrollo de la Autodeterminación. Específicamente, incide en la autonomía, ya que, permite concebir una independencia dentro del ejercicio de sus funciones y la capacidad de decidir dentro de ellas en diferentes situaciones. Es por ello, que estas redes de apoyo facilitan la toma de control de sus propias decisiones.

4.1.1.2 Redes de apoyo naturales

En esta categoría se mencionan los apoyos basados en las relaciones personales desarrolladas dentro de la comunidad que inciden en el desarrollo de la Autodeterminación de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. A continuación, se exponen las subcategorías existentes dentro de las redes de apoyo naturales.

4.1.1.2.1 Familia

Dentro de la familia, se evidencian expresiones que apuntan al aporte otorgado por los progenitores, la hermana mayor, los otros hermanos y también distintos miembros de la familia, como sobrinos y abuelos en relación a la enseñanza valórica, el cuidado básico y, principalmente, aspectos favorecedores u obstaculizadores para la Autodeterminación del Persona en Situación de Discapacidad Intelectual.

Según las percepciones entregadas por las participantes, es posible extraer que la totalidad de ellas mencionan que la familia es el principal apoyo de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual para desarrollarse de manera integral, lo cual difiere en gran medida con la teoría existente, en donde se establece que es frecuente que las familias obstaculicen el desarrollo de la autonomía, sobreprotegiendo y restringiendo la participación en diversas actividades, pese a ser personas adultas.

4.1.1.2.1.1 Madre

Esta categoría describe el rol que cumple la madre desde la perspectiva de la hermana en los distintos ámbitos de la vida de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. Respecto a esto, las participantes expresaron lo siguiente:

“...mi mamá nos educó a los dos, entonces éramos los dos de la misma forma y el respeto ante el otro era primero. Y también ayudar a las otras personas que lo necesitaban, entonces yo creo que todo eso a él le ayudó” (E1).

“...fue mi mamá la que... como él es mi hermano menor, entonces, ella fue la que le dio todas las herramientas para que el fuera autónomo. Mi mamá siempre nos dio una responsabilidad a cada uno independientemente si él tenía alguna discapacidad o no, el igual tenía que cumplir” (E1).

“...mi mamá era profesora normalista y después ella estudió Educación Diferencial para ayudar a mi hermano, para enseñarle y él nunca quiso. Mi mamá iba para que él aprendiera, para que el siguiera y pudiera después estudiar” (E1).

“...él se defiende diciéndole a la otra persona que lo va a acusar. Ya sea conmigo, con la mamá o con mi esposo. Entonces él sabe que tiene protección familiar y se lo expresa a la otra persona” (E1)

“... nosotros pensamos que le iba a costar más porque él siempre estuvo con mi mamá” (E2).

“Mi mamá ha sido la que se ha encargado de eso pero igual la familia siempre ha sido un apoyo para él. Me acuerdo que ella intentaba enseñarle a usar la plata y hacía que pagará en el negocio que está cerca de la casa...” (E3).

“... pero mi mamá es la que se encarga de él, y cuando ella no está, mi hermana

mayor es como la que pone orden” (E3).

“... A ver, nosotros siempre le hemos dicho lo que está bien y lo que está mal, sobre todo mi mamá y mi hermana” (E3).

“El Carlos sabe sus limitaciones porque en la casa mi mamá siempre se las ha dicho. El Carlos no se puede agitar mucho por el asma, pero sí puede hacer las otras actividades y esas las hace de buena forma...” (E3)

“...mi mamá igual lo trata como un bebé todavía... (E4)

“Crear que él puede hacerlo y demostrarle a mi mamá que si puede porque lo limita mucho, si no es por el taller que lo invitaron de la Muni, él no tendría gente de su edad para compartir, y yo creo que eso le hace bien. Mi mami ha entendido de a poquito todas estas cosas pero igual le cuesta...” (E4).

Las expresiones anteriores demuestran que las madres participan de un rol activo dentro de los cuidados de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual y reciben, de distintas maneras, apoyo de su hija mayor. En primer lugar, es posible observar que la mayoría de las madres desarrollan la subcategoría de Autonomía, ya que potencian la independencia funcional de su hijo en las rutinas diarias y en su entorno más cercano. Sin embargo, una de las entrevistadas percibía que la madre limitaba a su hermano, lo que afecta de forma negativa principalmente a su Autonomía en relación al uso del tiempo libre. En segundo lugar, las madres facilitan la subcategoría de Autorregulación, ya que le proporciona estrategias de automanejo personal, lo que permite que su hijo reflexione y autoevalúe su comportamiento. Por otra parte, se distingue también que fomentan el autoconocimiento de las limitaciones y capacidades que poseen sus hijos y favorecen la valoración o autoestima. Finalmente, en relación a la subcategoría del empoderamiento, no potencian las conductas de autodefensa y tampoco favorecen la autorrepresentación, ya que, las madres les asignan características de infantilización a sus hijos, pese a que éstos se encuentran en una etapa adulta.

De acuerdo a lo anterior, se evidencia que gran parte de ellas fomentan las subcategorías de Autonomía, Autorregulación y Autoconocimiento. Sin embargo, existe una sobreprotección de sus hijos que limita principalmente la subcategoría de Empoderamiento.

4.1.1.2.1.2 Padre

Dentro del relato de la hermana, se evidenció el rol que cumple el padre en la vida de la Persona en Situación de Discapacidad, lo cual se expone a continuación:

“...mis papás son separados, pero igual la crianza, digamos, desde pequeños... no sé poh, hasta los ocho, nueve años, siempre fue la misma, del papá y la mamá. Después, cuando ellos se separaron, mi mamá fue la que siguió con el rol y mi papá a la distancia, pero igual, de alguna forma, igual lo hacía” (E1).

“El Mauri llegó porque mi papá era bombero. Mi papá trabajaba en el hospital y él siempre se crió en el hospital y los bomberos. Esa era su rutina. Entonces cuando a mi papá le tocaba turno, por ejemplo, él lo llevaba” (E1).

Como se puede apreciar, solo una de las participantes hace mención del padre en la época de la niñez. Pese a que solo se haya destacado en una experiencia, la hermana mayor menciona que estas situaciones repercuten hasta la actualidad, ya que, su hermano sigue realizando esas actividades que contribuyen al desarrollo casi total de su vida fuera del hogar, por tanto, aumenta su Autonomía, puesto que, a pesar de estar dentro de un contexto amigable, de igual forma, se enfrenta a situaciones reales de socialización en donde responde de manera positiva a la toma de decisiones. Sin embargo, esto solo se da en uno de los participantes y en una etapa de la niñez, como resultado, se sigue evidenciando una ausencia notable del género masculino en términos de crianza y cuidado en contextos en donde existe una persona en Situación de Discapacidad Intelectual.

4.1.1.2.1.3 Otros Hermanos

Se menciona en esta categoría al rol que cumplen los otros hermanos, entendiendo a

éste como hermano hombre dentro de la misma familia de las participantes.

“Mi hermano antes para todo buscaba a mi otro hermano, y se enojaba cuando no le hacía las cosas y mi hermano como que todo el rato tenía que venir y yo le hice entender que ya estaba casado, que ya tenía su familia y sus hijos” (E2).

“...ahora somos solamente tres los que quedamos acá porque mi hermano se fue con su pareja hace como dos años. Ellos ya tienen su vida y a veces él viene a vernos” (E3).

“...mis otros hermanos como que no se meten mucho” (E4).

“...mis hermanos no están con el Pablo, ellos tienen su familia, sus hijos, su esposa, yo con mis hijos, el Pablo y mi mamá somos otra familia, como un mundo aparte, soy separada así que me ha tocado pesado, pero cuando les pedimos que nos lleven al Pablo a las terapias o al hospital ellos no se niegan, igual me gustaría no pedirselos” (E4).

A partir de lo anterior, se refleja una escasa participación de los hermanos dentro de la vida de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. En el relato de dos de las entrevistadas se extrae que los hermanos se involucraban mientras convivían con el hermano en Situación de Discapacidad Intelectual y que, al marcharse del hogar y tener sus propias familias, dejaron de implicarse en el cuidado. Sin embargo, una hermana comenta que los hermanos aún entregan apoyo, el cual se basa principalmente en el trasladarlo. De acuerdo a esto, es posible conocer que los hermanos no significarían un gran aporte para el desarrollo de la Autodeterminación.

4.1.1.2.1.4 Familia extendida

Esta categoría hace alusión a todos los participantes con lazos sanguíneos que se encuentran fuera del núcleo familiar. Las hermanas destacan la participación de una abuela y sobrinos.

“Sus sobrinos lo tratan como si nada, lo mueven para todos lados y se matan de la

risa así que eso lo mantiene siempre despierto” (E4).

“Al final terminó mi abuelita enseñándole algunas cosas” (E1).

“... incluso mi abuelita lo llevó a una Escuela Especial, la de San Felipe. Ella viajaba todos los días, lo esperaba afuera...” (E1).

Este apartado entrega en su discurso elementos relevantes que aportan al conocimiento de las subcategorías de la Autodeterminación, no obstante, estas acciones descritas, limitan la participación en entornos sociales, los cuales se relacionan con la sobreprotección, la falta de participación en actividades familiares e infantilización de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual. También, se destacan acciones que favorecen la Autodeterminación como, por ejemplo, el derecho a los cuidados básicos o la relación afectiva con familiares cercanos.

4.1.1.2.1.5 Hermana mayor

Las percepciones de las participantes describen en su gran mayoría experiencias positivas ante la relación que tienen con sus hermanos, ya que establecen un Vínculo Fraternal entregando experiencias afectivas, cognitivas y sociales mediante el fomento de las cuatro subcategorías de Autodeterminación, como la autorregulación, proveyendo lazos afectivos mediante apoyos físicos y tratos amorosos basados en el diálogo. Al mismo tiempo, ellas se encargan de facilitar distintos conocimientos prácticos para fortalecer las habilidades de su hermano. Es más, dentro de los aspectos sociales, las participantes expresan que en ocasiones, son ellas quienes incentivan a sus madres a generar cambios en las rutinas diarias de sus hermanos, con el fin de favorecer su adaptación e inclusión a ciertos contextos, e incluso manifiestan de forma voluntaria su disposición para cuidar y hacerse cargo de sus hermanos compartiendo sus propias metas personales y su proyecto de vida.

4.1.1.2.2 Comunidad

Esta categoría incluye aquellos apoyos que se encuentran insertos en la comunidad y que interactúan diariamente con el hermano en Situación de Discapacidad Intelectual. Dentro de las percepciones de las hermanas se destacan distintos apoyos, entre los cuales se mencionan los vecinos, quienes inciden en el desarrollo de la Autodeterminación y Funcionarios Públicos, como bomberos y personal del hospital que se involucran socialmente, realizando actividades recreativas y labores.

“...él siempre perteneció a la Brigada Infantil de los bomberos y por su condición no pudo ejercer como bombero, pero él igual, hasta el día de hoy, él es brigadier...”
(E1)

“...Todos los médicos que han estado en el hospital, todavía a sus cincuenta años, han protegido al Mauri. Hubo gente que conocía a mi papá... nos conocen a todos acá. (E1)

“...Su mundo es el hospital, es el consultorio, son los bomberos, es la gente de acá, es ir al supermercado a comprar. Tiene una red de apoyo muy grande, por ejemplo, en el consulto le celebran su cumpleaños, paralizan el consultorio y le celebran el cumpleaños. Entonces, son cosas muy lindas que le hacen a él” (E1)

“Allá donde él trabaja todos tienen mucho cuidado con él” (E2)

“... también él tiene a sus amigos, que si alguien lo molesta él le cuenta a sus amigos y ellos van y hablan con la persona para que lo deje” (E2)

“... donde vivimos nosotros es súper complicada la gente. Onda al Carlos nunca lo entendieron, como tiene más dificultades y todo...” (E3)

A partir de los testimonios recabados, es posible evidenciar que la comunidad ejerce influencia, tanto positiva como negativa en el desarrollo de la Autodeterminación. Con respecto a los Funcionarios Públicos, se observa que la subcategoría de autonomía se ve favorecida, ya que son estas entidades que generan un ambiente propicio y seguro para que el hermano participe en variados contextos de manera autónoma, sin necesitar apoyo

constante de otro adulto. Sumado a ello, la subcategoría de Empoderamiento se ve beneficiada cuando los funcionarios, incluyen al hermano dentro de las actividades, generando un sentimiento de pertenencia en la comunidad, aumentando así su propia valoración personal.

Por último, cabe destacar que en uno de los casos, la hermana describe una percepción negativa en relación a cómo la comunidad cercana ha impactado en el autoconocimiento del hermano, debido a que en su opinión este medio es de carácter hostil, lo que afecta en el autoconcepto y autoestima.

4.1.2 Ámbitos de apoyo

Este apartado alude a todas aquellas percepciones que la hermana expresa en relación a la influencia que tuvo en el desarrollo integral de los diferentes ámbitos de la vida de su hermano, y él cómo éstos han repercutido en el desarrollo de la Autodeterminación y sus subcategorías.

4.1.2.1 Socioemocional

Dentro del discurso de las entrevistadas, surge el constante apoyo en el ámbito socioemocional otorgando habilidades que favorecen principalmente el autoconocimiento a través del diálogo, como método principal de enseñanza de las participantes.

“Él era muy mal genio o contestaba mal y yo empecé a conversarle lo mismo que hacía con mi hijas no retarlo ni pegar yo converso yo le explico las cosas incluso ahora que vino mi hermana le notó el cambio, se dio cuenta que ya no responde tan guapo ni pesado ahora está como más contento” (E2).

“Yo siempre le digo al Carlos que se tiene que cuidar, que si a él le dicen que está gordito tiene que ignorarlos porque finalmente le afecta a él solamente y es él después el que anda triste porque cuesta que nos diga esas cosas” (E3).

Considerando estos extractos, se evidencia la efectividad de la intervención de la

entrevistada en la actitud y la identificación de emociones que posee el hermano en Situación de Discapacidad Intelectual, demostrando un cambio radical en el lapsus de tiempo en el cual la hermana asume los cuidados de dicha persona.

4.1.2.2 Valórico

Este punto se centra en cómo las enseñanzas otorgadas por la hermana favorecen el vínculo que genera la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual con otros, forjando relaciones en base al buen trato.

“Le explico que no tiene que ser tan mal genio que sepa contestar por qué no lo lleva a nada ser así porque él tiene mucha gente que lo quiere las niñas lo van a ver siempre preguntan por él, yo le digo contéstales bien y ya verás que van a andar detrás de ti” (E2).

“...No sé si pueda hacer que el Pablo analice tanto las cosas pero sí le digo cuando algo está mal. Antes nos empujaba la comida y se tiraba *peítos* en cualquier lado...Entonces ahí comencé a decirle que estaba mal...” (E4).

La incidencia en la vinculación con el medio afecta directamente a la Autorregulación, la entrega de herramientas para afrontar diversas situaciones en diferentes contextos se convierte en un favorecedor en el desarrollo de la Autodeterminación del hermano en Situación de Discapacidad Intelectual.

4.1.2.3 Conductual

En cuanto a la enseñanza o incidencia que posee la hermana en el ámbito conductual, surgen al igual que en el ámbito valórico, relatos de situaciones ligadas principalmente a la autorregulación de la conducta.

“Nunca le gritamos, pero si está haciendo algo mal le decimos: “Carlos, piensa lo que está haciendo, hueón, y ándate a la pieza”, pero casi nunca es más que eso” (E3).

La estimulación de la reflexión sobre el propio comportamiento, se torna un eje central en la entrega de herramientas para el desarrollo de la Autorregulación, según lo

evidenciado en los relatos de las entrevistadas, existe una respuesta positiva a este tipo de intervención demostrando cambios de conducta.

4.1.2.4 Toma de decisiones

El respeto a la toma de decisiones del hermano en Situación de Discapacidad Intelectual es considerada como una visión de validez a los argumentos y acciones que éste decide ejercer en su cotidianidad, otorgando así, habilidades favorecedoras para el empoderamiento y control de su actuar. Los siguientes extractos, destacan cómo la incidencia de las hermanas genera un ambiente propicio y otorga procesos reflexivos necesarios para apoyar dichas decisiones.

“Yo mejor le enseñé que lo buscáramos por internet en donde venden la silla o las partes que le faltan a la silla, y empezó él a llamar así y él me dictaba los números y encargamos y es así como le han venido a dejar baterías aquí mismo a la casa”(E3)

“Él tiene voz y voto” (E1)

“Su rutina la toma como una responsabilidad, es como un trabajo para él. Yo lo veo así, es todos los días levantarse, irse al hospital, estar en el consultorio” (E2)

“Nosotros no lo presionamos ni le imponemos lo que tiene que hacer. Esperamos que nazca de él y ahí nosotros le decimos si está bien o está mal y que él piense por qué está bien y por qué está mal” (E3)

El hecho de asumir responsabilidades y lograr analizar el entorno, con el fin de decidir respecto a la cotidianidad de su rutina, demuestra los aspectos positivos del vínculo en el desarrollo del Empoderamiento de la Persona en Situación de Discapacidad.

4.1.3 Roles que asume la hermana mayor ante el desarrollo de la Autodeterminación

El poseer una relación de hermanos o Vínculo Fraternal no limita a que ésta se restrinja a los roles precisamente de hermano, debido a que, a lo largo de las entrevistas las hermanas han expresado una serie de acciones y actitudes que modifican el rol desempeñado, adecuándose a la experiencia con su hermano en Situación de Discapacidad Intelectual. Por tanto, es posible suponer que el vínculo traspasa lo meramente afectivo y familiar.

4.1.3.1 Confidente

Uno de los roles que asume principalmente una de las hermanas entrevistadas, es el de confidente, debido a que evidencia un vínculo de confianza y seguridad recíproca expresado en las siguientes citas:

“Yo creo que por la confianza que nos tenemos el Carlos me cuenta todas las cosas que le pasan y cuando no sabe qué hacer, me pide consejos. Yo siempre lo escucho y como que lo ayudó para que tome sus decisiones” (E3)

“Siempre ha tenido esa cercanía solo conmigo, porque mi otra hermana siempre lo acusa y yo no lo acuso, lo trato de ocultar, por eso tiene esa confianza conmigo de decirme lo que le pasa” (E3)

El generar un lazo de confianza favorece el desarrollo del autoconocimiento, puesto que, el hermano siente la seguridad y la necesidad de la búsqueda de consejo, identificando sus debilidades y fortalezas.

4.1.3.2 Fraternal

El rol fraternal hace referencia a una relación simétrica entre hermanos, es decir, la relación se posiciona en equilibrio con respecto a lo que ocurre en el vínculo que describen las entrevistadas, tal como se menciona a continuación:

“Entre los dos yo principalmente no lo miro como enfermo pero siempre apoyándolo me dicen no que no trabaje pero él en eso es feliz es su entretenimiento en la casa no porque se siente mal” (E2)

“Somos más amigos que hermanos. En caso de que tenga problemas en la casa o en la población siempre me lo va a decir y yo siempre estoy para escucharlo” (E3)

“...cuando lo veo muy afligido lo ayudó pero él se siente importante creo cuando estamos solos lo miro le converso cosas que me pasan a mí como si no tuviera ninguna discapacidad” (E4)

El Vínculo Fraterno genera un afianzamiento de la relación otorgando la confianza y favoreciendo la Autodeterminación en los ámbitos de autonomía y Autoconocimiento, ya que potencia la creación de vínculos de forma independiente y el reconocimiento de las debilidades y fortalezas por parte del hermano en Situación de Discapacidad Intelectual. Cabe señalar, que dicha percepción sobre las capacidades de los hermanos, genera quiebre en la sobreprotección que las madres ejercen sobre sus hijos.

4.1.3.3 Autoridad

El rol de autoridad se torna fundamental al momento de potenciar la Autorregulación debido a que al generar esta relación asimétrica, la hermana se asegura que los consejos y la enseñanza que otorga al hermano en Situación de Discapacidad Intelectual sean escuchados y asimilados. La hermana al tener una posición jerárquica de hermana mayor, sus opiniones son decidoras en el actuar de su hermano y en la dinámica familiar.

“Lo que yo le digo él lo respeta” (E1)

“Se le ha retado cuando se manda una cagada fuera de la casa, cuando sale a jugar, porque igual donde vivimos nosotros es súper complicada la gente” (E3)

“Yo creo que siempre debe pensar en mi hermana mayor y debe decir: “la Siomara me va a retar, me va a *penquiar*” (E3)

Según lo evidenciado en las entrevistas, deja en evidencia que el hecho de poseer el título de hermana mayor hace que ésta asuma una autoridad frente al otro, sin embargo, este es un rol asumido en ocasiones muy puntuales como cuando se pone en riesgo la seguridad del hermano. Esto se visualiza en mayor intensidad, al analizar el discurso de la E3, la cual a pesar de ser hermana mayor de Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, le otorga un rol de autoridad a la hermana mayor de la familia respetando así la jerarquización que existe entre los tres hermanos.

4.1.3.4 Cuidador

El rol de cuidadora es aquel que se observa en todos los discursos analizados. Esto sucede cuando la madre se ausenta debido a enfermedades, envejecimiento o muerte. Es en ese momento que las hermanas mayores asumen el rol de forma total expuesto en los siguientes extractos:

“Entro, voy, lo abrazo, lo beso, le doy mucho cariño yo a él y todos se han dado cuenta que ha cambiado su actitud por el puro cariño que le doy a él como le digo yo lo ayudo a buscar sus cosas y todo” (E2)

“...se volvió como un hijo para mí. Yo lo llevo a los controles, ayudo a mi viejita a vestirlo y bañarlo, vamos juntos al estadio y otras veces voy sola” (E4)

“Empiezo de darle los remedios a él porque tiene diabetes, bueno el desayuno, después lo tengo que vestir subirlo en la silla y llevarlo al baño, bajarlo, bañarlo entero... bueno, secarlo y todo, porque tengo que hacerlo yo” (E2)

Al asumir este rol, las hermanas se transforman en un facilitador para la Autodeterminación, otorgando el ambiente y los apoyos requeridos para que estos puedan decidir qué actividades realizar, así como, abarcar aquellas tareas que le permiten mantener una vida social activa. En contraste con lo planteado, este rol se convierte en una barrera para la Autonomía, al momento en el que ellas infantilizan a sus hermanos, cubriendo la mayor parte de las necesidades y refiriéndose a ellos como niños pequeños. Las hermanas al mismo tiempo asumen que el hermano adulto en Situación de Discapacidad Intelectual no logrará hacerse cargo de ciertas labores, a pesar de que sus capacidades se lo permiten.

Tabla 2. Roles de apoyo para el desarrollo de la autodeterminación

Categoría	Subcategorías	Impacto en la Autodeterminación
Redes de apoyo formales	Madre	<p>Consiste en los apoyos otorgados por profesionales dentro de la comunidad cercana a la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual. Según lo descrito en las entrevistas favorece principalmente la autonomía, ya que, permite generar independencia en el ejercicio de sus actividades fuera del hogar, así como, desarrollar la capacidad de tomar decisiones</p>
	Familia	<p>A partir del discurso de las entrevistadas es posible conocer su percepción en relación al rol que ejercen las madres, quienes fomentan las subcategorías de autonomía, autorregulación y autoconocimiento. A su vez, debido a que existe una infantilización y limitación constante, se ve obstaculizada la subcategoría de empoderamiento</p>
Redes de apoyo naturales	Hermana mayor	<p>Considerando que la hermana es quien otorga el relato y teniendo en cuenta el objeto de estudio, se desglosa de forma específica los ámbitos en los que entrega apoyos para desarrollar la Autodeterminación, así como también, los roles que asume</p>

Padre, otros hermanos y familia extendida En los relatos se expresa la escasa participación del padre y hermanos en el desarrollo de la Autodeterminación. Sin embargo, las entrevistadas destacan que existía mayor implicancia cuando el padre o los hermanos convivían con la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, disminuyendo notoriamente su participación al cambiarse de hogar

Comunidad

Hace referencia a los apoyos que se encuentran insertos en la comunidad y que interactúan diariamente con el hermano en Situación de Discapacidad Intelectual, como los vecinos o los Funcionarios Públicos, los cuales inciden en las subcategorías de Autonomía y Empoderamiento y autoconocimiento

Se explica la percepción de las hermanas en relación a las redes de apoyo que inciden en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos, por lo que describe el impacto de todos los agentes participantes en las cuatro subcategorías de Autodeterminación. Tabla de elaboración propia.

Tabla 3. Rol que ejerce la hermana en el desarrollo de la Autodeterminación, respecto a su propia percepción

Categoría	Impacto en la Autodeterminación
Rol de confidente	Dicho rol potencia el desarrollo del autoconocimiento, puesto que el hermano identifica debilidades y fortalezas a través de la búsqueda de consejos.
Rol fraterno	Se considera como una relación simétrica entre hermanos, donde se visualiza a la persona independientemente de la Situación de Discapacidad Intelectual en la que se encuentra inmerso. Dicho rol favorece la subcategoría de Autonomía y autoconocimiento, ya que fomenta la identificación de las debilidades y fortalezas del hermano.
Rol de autoridad	Según lo evidenciado en las entrevistas, el solo hecho de poseer el título de hermana mayor se asume una autoridad frente al otro, lo cual favorece la subcategoría de Autorregulación. Sin embargo, este es un rol asumido en ocasiones muy puntuales donde se ponga en riesgo la seguridad del hermano.
Rol de cuidador	Es el rol que asume la hermana con el fin de cubrir las necesidades básicas o aquellas que la Situación de Discapacidad Intelectual no le permita abarcar, esto se torna un favorecedor para la Autonomía ya que otorga un contexto idóneo para ello.

En la presente tabla se describen cómo los distintos roles asumidos por las hermanas influyen en el desarrollo de la Autodeterminación. Elaboración propia.

Tabla 4. *Ámbito de apoyo entregado por la hermana mayor.*

Categoría	Impacto en la Autodeterminación
Ámbito Socioemocional	A partir del discurso de las entrevistadas, se evidencia una incidencia principalmente en el autoconocimiento, favoreciendo la identificación de las propias emociones.
Ámbito Valórico	Se evidencia un vínculo con la subcategoría de autorregulación, ya que permite la entrega de herramientas para afrontar diversas situaciones en contextos diferentes.
Ámbito Conductual	En relación a este ámbito, el discurso favorece el ámbito de la autorregulación y empoderamiento, debido a que existe estimulación de procesos reflexivos en cuanto a su propio comportamiento.
Apoyo en toma de decisiones	Con respecto a los relatos, surge la postura de validar los argumentos y acciones que decide ejercer en su cotidianidad, respetando gustos e intereses. Esto potencia subcategorías como autonomía y empoderamiento.

Se explica cómo la entrega de los distintos apoyos otorgados por la hermana mayor influyen en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos en Situación de Discapacidad.

4.1.4 Influencia de la perspectiva de Género en el Vínculo y desarrollo de la Autodeterminación

Dentro de las entrevistas realizadas, es posible identificar discursos en donde las hermanas verbalizan estar conscientes del hecho de que se harán cargo de los cuidados de sus hermanos, ya sea, en el presente o en un futuro próximo, sólo por el hecho de ser mujeres. En relación a esto, en la teoría se menciona que el género femenino es vinculado a la afectividad y sensibilidad, que por naturaleza casi “biológica” las mujeres debieran poseer, debido principalmente a ese instinto materno.

Esto queda plasmado en distintas frases dentro del discurso presente en las entrevistas, a continuación, a modo de ejemplo, se señalan algunas de ellas:

“A mí, como mujer, nadie me obligó; pero bueno, sí como mujer a mí me tocó sola”
(E1)

“La única que siempre estuvo con ellos soy yo.” (E3)

Yo viajaba todos los días porque mi mamá no podía estar sola. Siempre le ayudé yo” (E4)

“cuando ella (mamá) no esté, Mauricio se viene con nosotros” (E1)

Por otra parte, es posible apreciar que existen relaciones asimétricas con el hermano en Situación de Discapacidad Intelectual, ya que, en ocasiones estos son vistos como hijos y, por ende, el Vínculo Fraternal se ve distorsionado y modificado a una relación de dependencia, lo cual se puede evidenciar en las siguientes frases:

“...yo empecé a conversarle lo mismo que hacía con mis hijas” (E3)

“...él me dice que es mi guagua” (E3)

“...mi mamá [...] no tenía tanto apego, yo soy más de piel [...] Todos se han dado cuenta que ha cambiado su actitud por el puro cariño que le doy” (E3)

“...se volvió como un hijo para mí” (E3)

A partir de esto, se podría concluir que el Vínculo Fraternal, basado en los estereotipos de género, podría influir en gran medida en la dimensión de Autonomía respecto al concepto de Autodeterminación expuesto por Wehmeyer, debido a que al vivenciar este vínculo como una relación asimétrica, en donde una de las personas asume la responsabilidad del cuidado del otro, el hermano que asume el rol de hijo es posible que tenga dificultades para lograr un proceso de individuación que le permita transitar desde la dependencia a la interdependencia, lo cual conlleva a poseer un comportamiento autónomo.

En cuanto a los roles que las hermanas mayores cumplen, según sus descripciones en relación al Vínculo Fraternal con su hermano en Situación de Discapacidad Intelectual, se obtuvo la siguiente información:

4.1.4.1 Roles principales asociados al género

Considerando el marco teórico presentado, dentro de nuestra sociedad chilena existen constructos sociales y culturales que dividen las labores y características que, hombres y mujeres deben cumplir en base a su sexo biológico. Debido a esto, se observa que las participantes, al ser mujeres están influenciadas por una sociedad patriarcal que les han generado percepciones respecto a su rol como hermanas mayores de un adulto en Situación de Discapacidad. Estas perciben que la responsabilidad del cuidado de su hermano, recae totalmente sobre ellas, las cuales, a su vez, deben suplir la ausencia y la poca participación de los otros miembros que componen el núcleo familiar, especialmente de la figura masculina como el padre y los hermanos.

En relación a esto último, se evidencian patrones conductuales, subyacentes del género por parte de los hombres de la familia. Gracias a los testimonios entregados, queda reflejado que 3 de 4 participantes, carecen de una figura de apego masculina a lo largo de su ciclo vital, no obstante, una de las hermanas mayores, menciona una figura paterna presente solamente durante la etapa de la niñez, generando que los roles femeninos, tales

como, madre y/o abuela deban hacerse cargo de las labores que el padre hasta ese entonces cumplía.

La ausencia del rol masculino queda en mayor evidencia en la etapa de adultez de las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual. Este hecho es justificado por las propias hermanas con el argumento de que las labores de cuidado, son asociadas mayoritariamente al género femenino, considerando que éste comparte estereotipos similares con el rol de cuidador. Es decir, que tanto a los hermanos como a los padres u otra figura masculina, no se les exige la misma responsabilidad en torno a la crianza y el apoyo que, tanto, la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual como su familia necesita.

4.1.4.1.1 Rol Materno

Dentro de las evidencias obtenidas, se encontraron dos tipos de roles que las hermanas mayores se adjudican en sus relatos, tales como:

Aquellas hermanas que se atribuyen por diferentes motivos este rol, se caracterizan por cubrir las necesidades básicas, tanto, de los miembros de su núcleo familiar, como también, de todas las necesidades que presenta la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual. Este rol materno, se adjudica mayoritariamente en la etapa de la adultez. Dentro de los relatos obtenidos, este cuidado coincide de forma total cuando la figura materna anterior fallece, enferma o envejece, pasando casi de forma automática a la hermana mayor, aún habiendo otros miembros cercanos dentro de la familia. Dicho cargo, se asume de forma incuestionada por parte de ellas, alimentando su discurso con dichos tales como:

“Creo que no, no. A mí nunca me dijeron que me haga responsable de él, sino que ahora adulta, cuando niña no, a la par” (E1)

“Pero sí, así dentro de mí, yo sentía una responsabilidad de él, sin saber, porque cuando uno es niño, uno no se da cuenta de las discapacidades del otro, si no que cuando uno está más grande uno se comienza a dar cuenta. Sentí que sí, siempre yo tenía que estar al lado de él y apoyarlo en todo lo que él quisiera y ahora, por ejemplo, ya después cuando mi papá falleció, yo ahí entendí... cuando nosotros nos íbamos a casar con mi esposo, mi

papá nos pidió... porque nosotros nos íbamos a ir de Putaendo, y él nos pidió que no nos fuéramos, que nos quedáramos, y ahí entendí” (E1)

“Si siempre me he encargado yo no más porque bueno es mi hermano porque antes mi mamá como podía lo hacía pero siempre me he hecho más cargo yo” (E2)

“...limpio, ordenadito, con harto perfume y él está contento, más contento. Nosotros pensamos que le iba a costar más porque él siempre estuvo con mi mamá también y hasta hay veces que me dice mamá y yo ya no importa dime mamá nomás” (E2)

“La única que siempre estuvo con ellos soy yo viajaba todos los días porque mi mamá no podía estar sola siempre los ayudé yo” (E2)

“...bueno a mí nadie me obligó pero bueno si como mujer a mí me tocó sola con los dos” (E2)

“Él era muy mal genio o contestaba mal y yo empecé a conversarle lo mismo que hacía con mis hijas no retarlo ni pegar yo converso” (E2)

Tres de cuatro de las participantes se denominan a sí mismas como “madres” o describen a sus hermanos como sus hijos, confundiendo en ocasiones su rol fraternal, provocando una relación asimétrica que limita en diversos aspectos el desarrollo personal, emocional, social y laboral de sí mismas y del hermano a su cargo.

Cabe mencionar, que una de las entrevistadas no se adjudica este rol de madre como propio, sin embargo, refiere que la hermana mayor de ambos es quien se responsabiliza de gran parte de los cuidados.

Al analizar el discurso de las hermanas, se pudo percatar una serie de repercusiones que provoca este tipo de vínculo. Dentro de las características principales encontramos la infantilización, sobreprotección y asistencialismo que las hermanas proyectan a su hermano en Situación de Discapacidad Intelectual. Algunos ejemplos de estos son:

“...le digo cómo amaneció mi bebé, mi niñito hombre, que no me nace porque yo tuve puras mujeres, me salió medio viejito le digo yo si (risas) él me dice que es mi guagua” (E2)

“...él se siente bien cuando lo saludan los jugadores, aparte que es joven y eso a mí no se me olvida, mi mamá igual lo trata como un bebé todavía y yo igual a veces lo regaloneo mucho pero intento que no sea tanto, y eso me lo han dicho mis hijos, cuando me preguntan la edad del Pablo y me dicen pero si es viejo el tío Pablo, no le digas bebé y yo me río pero igual me quedo pensando en eso.”(E4)

Dentro de las participantes solo una menciona el descontento por la atribución de responsabilidades en base a su sexo.

“Si yo hubiese sido hombre en la familia... Yo creo que no me hubiesen pedido nada. A mi hermano nunca se le ha pedido nada, siempre hemos tenido que ser nosotras: “Siamita anda a ver al Carlos”, “Siamita anda a buscar los remedios del Carlitos”, “Siamita ayuda al Carlitos”, pero a mi hermano nunca se le dijo nada. Si yo hubiese sido hombre, nada” (E3)

En síntesis, el Rol de Género recién mencionado subyace de manera intrínseca en la gran mayoría de las participantes, es decir, que a pesar de que dentro de sus discursos queda en evidencia ciertos roles y estereotipos impuestos, lo manifiestan de forma implícita, producto de una normalización de estas características que ocurre en una sociedad teñida por ideologías patriarcales, puesto que, se espera que ellas por ser mujeres conjuguen sus proyectos de vida con el cuidado de su hermano en Situación de Discapacidad, tergiversando así su rol de hermana por el de madre.

4.1.4.1.2 Rol Fraternal

“no creo que tenga limitaciones por que como le dije Jorgito es muy independiente y siempre en vez que lo ayuden a él, él ayuda a los demás, hasta a mis mismos hermanos hasta a mi cuando murió mi mamá él me ayudó a mí él es muy atento”(E2)

“Entre los dos yo principalmente no lo miro como enfermo pero siempre apoyándolo me dicen no que no trabaje pero el en eso es feliz es su entretención en la casa no porque se siente mal se siente que no puede hacer las cosas por eso lo llevamos para todas partes por que antes no salía ahora vamos a todas partes hasta el cementerio y donde mi tía, pero va arregladito camisita corbata una linda chaquetita” (E2)

“mi hermano antes para todo buscaba a mi otro hermano y se enojaba cuando no le hacía las cosas y mi hermano como que todo el rato tenía que venir y yo lo hice entender que ya estaba casado que ya tenía su familia sus hijos, y es distinto un hombre de una mujer, porque yo como mujer le hago todo igual pero no me tenía tanta confianza es distinto, yo por eso le empecé a enseñar a hacer sus cosas solo, llamaba a mi otro hermano para que fuera a Santiago a comprar otras cosas y mi hermano que no podía que otro día, entonces yo mejor le enseñé” (E2)

“en la casa con mi mami peleamos igual, porque ella quería hacerle todo al Pablo, pero ahora entendió que eso no le ayuda, le hace peor porque después se pone flojito y no hace caso, no avanza y al final somos nosotras las que estamos con él.”(E4)

Con respecto a la teoría planteada, se menciona que el Vínculo Fraternal entrega nuevas experiencias cognitivas, las cuales favorecen la afectividad y facilita la adaptación al entorno. Lo mencionado por las participantes apunta en distintas direcciones. Debido a que, dentro de las cuatro hermanas solo una entrega características que cumplen con el perfil de un rol fraterno, manteniendo una relación de simetría y complicidad mutua. Más aún, es esa misma participante, quien comparte la disconformidad ante distintos códigos generacionales, es decir, quien cuestiona que dentro de su propio núcleo familiar, no se les exijan las mismas responsabilidades.

En cuanto a las otras hermanas, cumplen con ciertas cualidades de este rol como la escucha activa. Sumado a ello, todas las hermanas han construido un vínculo íntimo o una “conexión” con su hermano, la cual se ha desarrollado a lo largo de toda su vida, fortaleciendo una identidad mutua y, por lo mismo, se cumplen ciertos modelos de identificación con sus hermanos. Cabe señalar, que gran parte de las entrevistas manifiesta presentar un rol ambivalente entre el rol de madre y rol fraterno, ya que, como hermanas mayores pasan a asumir la misma responsabilidad que tenía su madre en cuanto a los cuidados.

4.1.5 Estereotipos asociados al Rol de Género

En relación al tercer objetivo de esta investigación “analizar la influencia de los estereotipos del Rol de Género en hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, a partir de sus relatos que han influido en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos”, se evidencia que:

Bajo esta misma perspectiva de género, fueron considerados distintos estereotipos. En general, los estereotipos son simplificaciones dicotómicas que reflejan prejuicios y contienen expectativas que conforman roles. El rol femenino supone atributos asociados con la maternidad, la expresión emocional, el cuidado y la sumisión. Por su parte, el rol masculino destaca el dominio, la capacidad de decisión y el control, que se interpretan de las acciones y emociones descritas en los relatos.

4.1.5.1 Autoritaria

Se ha adjudicado este estereotipo debido a que desde las percepciones de tres de las cuatro hermanas, se expresa que son ellas quienes delimitan, aprueban o desaprueban ciertas actividades o actitudes de sus propios hermanos, pese a que la figura materna se encuentre presente. Moncayo y Pinzón (2013) indica que la fortaleza masculina versus la debilidad femenina denota una distribución de poder entre los hombres y una posición de sometimiento y sumisión para la mujer, lo cual conlleva desigualdades en las esferas

sociales, económicas y políticas. En base a ello, se identifica este estereotipo como masculino.

“...le digo cómo amaneció mi bebe mi niño hombre que no me nace porque yo tuve puras mujeres, me salió medio viejito le digo yo si (risas) él me dice que es mi guagua” (E2)

“Yo fui bien pesada al principio porque mi mami, como le digo, le aguantaba todo y eso no lo aguanto ni con mis hijos, así que cada vez que lo hacía yo me enojaba y él aprendió.”(E4)

4.1.5.2 Cuidadora

Este estereotipo se asocia a la mujer, a pesar de la ausencia o presencia de la figura masculina (hermanos y papá). Estos estereotipos sociales se atribuyen a que la mujer bajo un rol como madre, esposa, hija, hermana o amiga, debe actuar de manera moral, afectiva y empática, es decir, que como cuidadora deben prestar apoyo con amor y sin exigir aparentemente nada a cambio. Sin embargo, este modelo de feminidad genera tensiones en las relaciones intrafamiliares, creando contradicciones de sentimientos frente a la responsabilidad de brindar apoyo al familiar dependiente, pero, al mismo tiempo, buscar su propio bienestar personal. Sumado a ello, los hombres suelen evadir la problemática, por lo que, son las mujeres quienes asumen los cuidados y responsabilidad en Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.

“Yo siempre estoy apoyándolo: “Carlos, Carlos, Carlos...” pero finalmente siempre hace lo que quiere (risas)” (E3)

“Pero siempre estoy apoyándolo, igual lo llevo al médico, le recuerdo tomar sus remedios (aunque ya no es necesario). Somos amigos, salimos, escuchamos música, me ayuda a estudiar, yo le ayudo a hacer sus tareas cuando puedo, salimos a los juegos e invita a sus amigos y yo les preparo comida... pero somos más amigos.”(E3)

“Pucha tía, mis hermanos no están con él Pablo ellos tienen su familia sus hijos su esposa, yo con mis hijos el Pablo y mi mamá somos otra familia como un mundo aparte, soy separada así que me ha tocado pesado, pero cuando les pedimos que nos lleven al Pablo a las terapias o al hospital ellos no se niegan, igual me gustaría no pedirselos pero no les nace y para mí tampoco es un problema así que no lo veo como que me obligaron yo lo hago feliz.”(E4)

4.1.5.3 Confidente

Este aspecto se da más en aquellas hermanas que ven a su hermano como par, asociado al rol fraterno y al rol femenino. Muñoz (2017) señala al respecto que el género del hermano o hermana que no se encuentra en Situación de Discapacidad Intelectual, tiene relevancia a la hora de definir la relación con los hermanos o hermanas en Situación de Discapacidad Intelectual. Las hermanas tienen contactos más frecuentes con los hermanos o hermanas en Situación de Discapacidad Intelectual y manifiestan sentir más afecto hacia ellos que los hermanos.

“Yo creo que siempre debe pensar en mi hermana mayor y debe decir: “la Siomara me va a retar, me va a *penquiar*” (risas). Pero si le pasa algo o hace algo mal, lo voy a apoyar y lo voy a defender de ella y de mi mamá, él lo sabe, porque siempre le he hecho” (E3)

“Mm... No sé. Yo creo que por la confianza que nos tenemos el Carlos me cuenta todas las cosas que le pasan y cuando no sabe qué hacer, me pide consejos. Yo siempre lo escucho y como que lo ayudó para que tome sus decisiones. Pero como te dije recién, el Carlos no es muy líder porque igual se deja llevar por los demás” (E3)

“Siempre ha tenido esa cercanía solo conmigo, porque mi hermana mayor siempre lo acusa y yo no lo acuso, lo trato de ocultar, por eso tiene esa confianza conmigo de decirme lo que le pasa” (E3)

“Mi relación con mi hermano más chico es de amigos, somos más amigos que hermanos. En caso de que tenga problemas en la casa o en la población siempre me lo va a decir y yo siempre estoy para escucharlo, nunca le voy a decir: “no, Carlos, estoy ocupada”, porque no puedo, aunque esté estudiando.”(E3)

“El Pablito conmigo como que se suelta más, creo que por lo mismo que le contaba tía, que cuando él quiere hacer algo yo no se lo doy en las manos. Lo dejo que se esfuerce para que sepa que si puede y cuando lo veo muy afligido lo ayudo, pero él se siente importante, creo. Cuando estamos solos lo miro, le converso cosas que me pasan a mi como si no tuviera ninguna discapacidad. Él es mi confidente, el me abraza como puede si me ve llorar y es como mi hijo, pero cuando estamos solos vuelve a ser mi hermano chico. No sé tía, es bien lindo lo que tenemos con el Pablito.”(E4)

4.1.5.4 Sentimental

Brea (2015) realizó un estudio en el cual obtuvo como resultado que los varones tienden a opinar que las mujeres tienen unas habilidades generalmente de tipo emocional y afectivo, lo que hace que realcen un rol de cuidadora con mucha más calidad. Sin embargo, en este mismo estudio, los profesionales de la salud, que han colaborado en los grupos de discusión, comentan que los hombres asumen los cuidados al mismo nivel de calidad que las mujeres pero que están en menor cantidad, es decir, que mientras existan mujeres en el entorno familiar, los hombres se implican menos, pero, no por ello, los hombres no son capaces de ofrecer cuidados de alta calidad.

El mismo autor agrega que durante el proceso de socialización de los hombres, se les ha inculcado que han de ser atendidos por mujeres, sin tener la responsabilidad de ser ellos los que cumplan los roles de cuidadores, convirtiéndose así, en dependientes sociales. Por el contrario, a las mujeres se les ha educado como cuidadoras de los demás, al mismo tiempo, se agradece sobremanera el que no proteste y comprenda la tarea de cuidar. El cuidado se expresa como un deber, se sienten con la obligación de hacerlo, es una obligación autoimpuesta y un mandato de género en la mayoría de los casos, pero, por su parte, el resto de los familiares también tienen la idea de que cuidar es un deber, en primer lugar, de las mujeres de la familia y, posteriormente, de los hombres. Lo anterior queda plasmado en los siguientes dichos:

“Yo creo que es mi responsabilidad, que yo no lo puedo dejar solo, porque no sé si podríamos estar solos los dos, sé que tampoco me puedo ir de Putaendo hasta que él esté vivo porque su mundo es Putaendo y si yo me fuera significa sacarlo a él de algo que no se lo merece y me da una pena porque no sé qué sería de Mauricio fuera de Putaendo... que

todo el mundo lo conoce, es como su cápsula, como un refugio” (E1)

“...antes estaba con mi mamá, pero mi mamá como le dijera ella no tenía tanto apego yo soy más de piel por ejemplo entro voy lo abrazo lo beso le doy mucho cariño yo a él y todos se han dado cuenta que ha cambiado su actitud por el puro cariño que le doy a él como le digo yo lo ayudo a buscar sus cosas y todo” (E2)

“Yo creo que él toma sus decisiones solo, igual que antes, pero ahora creo que dejamos un poquito de lado el miedo y la sobreprotección que teníamos con él.”(E4)

González et al. (2017) indican que el rol femenino supone atributos asociados con la maternidad, la expresión emocional, el cuidado y la sumisión. Por su parte, el rol masculino destaca el dominio, la capacidad de decisión y el control.

Armenta et al. (2015) señalan que los roles femeninos siguen asociándose a las actividades relacionadas con la reproducción, crianza, cuidados, sustento emocional, etc., estando enmarcadas en un contexto de hogar; por otra parte, los roles masculinos están vinculados con tareas que tienen que ver con el ámbito productivo, el mantenimiento y sustento económico y, se desarrollan principalmente en el mundo público, al mismo tiempo, se espera que los hombres sean fuertes, que no lloren, que sean independientes y competitivos, mientras que de las mujeres, se requiere que sean cariñosas, emocionalmente expresivas, amables, y que ayuden a los demás, dicho de otro modo, que las mujeres sean femeninas y los varones, masculinos.

5. CONCLUSIONES Y DISCUSIÓN

5.1 Conclusiones

La presente investigación tuvo como objetivo analizar la percepción de las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual en relación al Vínculo Fraternal y el Rol de Género en el desarrollo de la Autodeterminación de sus hermanos. En virtud de esto, fue diseñado un instrumento basado en la teoría de Wehmeyer (2002), el cual consistió en la creación de una entrevista semiestructurada de 14 preguntas que abarcaba las cuatro categorías propuestas por este autor en relación a la Autodeterminación (autonomía, autorregulación, empoderamiento y autoconocimiento). A partir de aquella entrevista, se obtuvieron testimonios que fueron sometidos a un análisis de contenido que arrojó resultados concordantes con los supuestos proyectados en un principio, permitiendo responder al objetivo del presente trabajo.

Todo esto bajo un diseño narrativo, el cual aporta la posibilidad de aproximarse a vivencias sociales desde relatos individuales y también, a la resignificación subjetiva de la realidad a propósito de los cambios de ésta mientras se narra a lo largo del tiempo (Cardona y Salgado, 2015). Por lo tanto, los autores mencionados destacan la importancia de utilizar esta metodología, la cual permitió conocer la realidad en la que se encuentran inmersas las personas partícipes, siendo relatada desde sus propias voces, otorgándoles el protagonismo necesario dentro de este proceso de investigación.

En base a lo expuesto anteriormente, fue posible dar respuesta a los objetivos específicos generados en una primera instancia. Los cuales apuntaban a conocer e interpretar las percepciones de las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual en relación al Vínculo Fraternal y relacionarlas con la dimensión de Autodeterminación del Modelo de Wehmeyer. Cabe mencionar, que gracias a que el instrumento contaba con preguntas abiertas en torno a conceptos complejos, permitió que las participantes entreguen respuestas de sus propias vivencias, con anécdotas y experiencias, mediante ejemplos concretos. Además, la entrevista semiestructurada facilitó

el diálogo para que fuese continuo sin ser una situación artificial o incómoda para las entrevistadas.

En cuanto a la Autodeterminación, quedó evidenciada la importancia del rol del Vínculo Fraternal para el desarrollo de las subcategorías de autonomía, autoconocimiento, empoderamiento y autorregulación, puesto que, al momento de ver al hermano como un par, se generan relaciones simétricas que potencian la validación de las acciones individuales. Sin embargo, al llegar a la etapa adulta, las hermanas transformaron su rol de hermanas, por el de madres, caracterizado por acciones de sobreprotección e infantilización de sus hermanos en Situación de Discapacidad Intelectual, limitando el desarrollo de las subcategorías mencionadas anteriormente.

En relación al cumplimiento del tercer objetivo. Se evidencia que todas las entrevistadas se hacen cargo parcial o totalmente del hermano en Situación de Discapacidad Intelectual, aún existiendo otros hermanos dentro de la misma familia, quedando expuestos diferentes estereotipos asociados al rol femenino y masculino, impuestos por la sociedad.

5.1.1 Pregunta

¿Cuál es la percepción que tienen las hermanas mayores de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual sobre la influencia de su Vínculo Fraternal y el Rol de Género que cumplen, en el desarrollo de la autodeterminación de sus hermanos?

Como resultado de la presente investigación se obtuvo que las hermanas de adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, suelen dejar de lado su rol de hermana y mezclarlo con el rol materno que asumen, por lo tanto, este vínculo se pierde, existiendo un cambio en cuanto a las relaciones jerárquicas, tomando la responsabilidad del cuidado y protección del hermano.

Si bien, existe influencia del Vínculo Fraternal en las diferentes categorías de la dimensión de Autodeterminación, una vez que los padres se ausentan, enferman o envejecen se modifica el Vínculo Fraternal, ya que las hermanas mayores adoptan de manera inconsciente el rol de materno, sobreponiéndolo a su rol de hermanas.

Antes de que esta situación ocurra se evidencia una influencia positiva de las hermanas mayores en la Autodeterminación, ya que, al generarse una relación de par, se produce una complicidad e imparcialidad de las actitudes de su hermano, por lo que, realizan distintas acciones que favorecen la inclusión de ellos en distintos contextos de forma natural logrando potenciar su habilidades, ofreciendo consejos y apoyo para enfrentar diferentes situaciones. Las mismas hermanas relatan que cuando eran pequeños no reconocían distinción alguna y no veían limitaciones en su hermano. Sin embargo, esto cambia cuando las hermanas pasan a ver a su hermano en Situación de Discapacidad como a un hijo y “los apoyos” que se les proporcionan son sobreprotectores en su mayoría, lo cual perjudica el desarrollo de todas las subcategorías de Autodeterminación.

Las hermanas describen que este rol se les fue otorgado de manera arbitraria, por el solo hecho de ser mujer, pero, a su vez, lo naturalizan y no lo consideran bajo un enfoque de género de manera explícita, sino que lo ven como una obligación.

Como se ha mencionado en reiteradas ocasiones durante esta investigación, la mayoría de estudios realizados en este ámbito consideraban como informantes principales a los padres, lo que produce que las hermanas entrevistadas no hayan tenido la necesidad de realizar dicho cuestionamientos con anterioridad.

5.1.2 Limitaciones

Dentro de las limitaciones que presenta esta investigación se destacan las siguientes:

- En relación a la metodología de la investigación, se presentaron limitaciones para encontrar participantes que cumplieran con las características específicas de la muestra, debido a que al ser una población adulta, nos encontramos con dificultades en la disponibilidad de tiempo, para aplicar las entrevistas. Hay que considerar que si el número de la muestra es demasiado pequeño, se hace difícil encontrar relaciones y generalizaciones, por lo que, se debía asegurar que esto no ocurriese.
- En cuanto al proceso de recolección de información, se presentaron dificultades para la conformación del Marco Teórico, debido a la falta de información que existe

referente a la situación actual de la temática estudiada, especialmente en el contexto nacional. No obstante, se pudo establecer suficiente evidencia para esta investigación.

- Finalmente, debido a que los conceptos que engloban la temática investigada poseen una actualización constante en su conceptualización, producto de un cambio constante influenciado por factores socioculturales que se encuentran en boga en la realidad chilena, como lo es la conceptualización de discapacidad y género, complicó el poder ahondar en los distintos discursos, con el fin de llegar a un consenso respecto a la elección del enfoque de trabajo que guió toda la investigación.

5.1.3 Proyecciones

- Se espera que los datos obtenidos en esta investigación contribuyan y puedan ser utilizados como base para nuevos estudios relacionados con las mismas temáticas, puesto que, en la actualidad nos encontramos con una falta de teoría e investigaciones realizadas tanto en nuestra realidad nacional, como en el extranjero.
- Para trabajar con adultos en Situación de Discapacidad Intelectual, es necesario generar planes de apoyo destinados al tránsito hacia la vida adulta, para ello, se requiere mantener informada a la familia y, en especial a la hermana, sobre las oportunidades gubernamentales nacionales, con el fin de generar nuevos apoyos, haciendo uso de las redes comunitarias.
- El tema de género, es una problemática actual tanto a nivel nacional como internacional, lo que ha permitido que se inicien diferentes estudios al respecto, además de cómo éste afecta en diferentes ámbitos de la vida de la sociedad. Sin embargo, es necesario disminuir la normalización de los roles de género en la práctica profesional, ya que ésta, se encuentra presente en diferentes ámbitos educativos, por lo que, es necesario hacer visible la problemática y la implicancia que tiene a nivel global en el desarrollo de las personas y en la dinámica social.

- A su vez, es necesario empoderar a las Personas en Situación de Discapacidad Intelectual y a su familia o red de apoyo natural, en torno al desarrollo de la Autodeterminación, con el fin de abandonar el paradigma médico y asistencialista, involucrando a las propias personas de una manera directa en su desarrollo personal, con sus proyecciones y metas, generando oportunidades que les permitan a ellos decidir por sí mismos, valorando sus decisiones y capacidades. La generación de redes de apoyo, en consecuencia, supone la posibilidad de un crecimiento personal y un cambio sustantivo de cómo se reconfigura el modelo de apoyo a Personas en Situación de Discapacidad Intelectual.
- Asimismo, se procura otorgar antecedentes sobre la importancia de la Autodeterminación para el tránsito a la vida adulta de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, considerando la promoción de este factor como elemento esencial en beneficio de la Autonomía e Independencia.
- Es necesario integrar a las hermanas en el proceso de aprendizaje de la persona, con el fin de que ésta logre generar un rol de apoyo integral durante todo el desarrollo de la persona, eliminando el rol de Cuidadora y reemplazándolo por el rol de apoyo desde un Vínculo Fraternal.
- Siguiendo la misma línea, es necesario realizar un trabajo con los hermanos y hermanas a lo largo de toda la vida de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual, con el fin de evitar que el rol de hermano o hermana, sea cambiado por el de padre o madre. Para ello, se debe reconocer y validar la importancia que tiene dicho rol en el desarrollo integral de la persona, ya que, como se evidenció, éste aporta de manera positiva en múltiples subcategorías de la Autodeterminación, a partir del vínculo caracterizado por una relación de pares, que se pueden influenciar de manera recíproca.
- Además, es necesario realizar una transformación en torno a los estereotipos de género actualmente validados, con el fin de eliminar todo tipo de prejuicio y discriminación que puedan recibir las personas en base a su sexo. Estos prejuicios,

afectan en el modo en cómo las familias se relacionan, por lo que, es necesario fomentar la responsabilidad compartida de todos los integrantes del núcleo familiar, sin distinción alguna.

- Con respecto a la trascendencia de la investigación, se propone lograr un cambio en el enfoque educativo y en la metodología de trabajo con Personas en Situación de Discapacidad Intelectual a lo largo del ciclo vital, a pesar de que el presente estudio se enfoca en los adultos. Cabe destacar, la relevancia de intervenir teniendo en cuenta la familia como una unidad constituida más allá de los progenitores, además, es necesario considerar que la percepción y visión que las hermanas poseen sobre su incidencia en el desarrollo de la persona en Situación de Discapacidad Intelectual, dará luces para la creación de un plan de apoyo.
- En cuanto al impacto de la temática seleccionada en el ámbito educativo a nivel nacional, otorga antecedentes de cómo el Vínculo Fraternal desde la perspectiva de las propias hermanas y cómo éste ha tenido incidencia en el desarrollo de la Persona en Situación de Discapacidad Intelectual. Por consiguiente, se promueve la participación de los hermanos y hermanas como red de apoyo en edad temprana destacando la variable de género mediante una educación sin distinción de sexo, sino que, otorgando las mismas oportunidades y responsabilidades.

6. REFERENCIAS

- Agustín, P. (2013). Hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual: agentes clave en el contexto familiar. Red nacional de hermanos y hermanas de Down. España.
- Alemán de León y Cáceres. (2015). El impacto de la discapacidad en la familia (Tesis de pregrado). Facultad Ciencias Políticas y Sociales, Universidad de la Laguna, España.
- Álvarez, I., Jenaro, C. y Vega, V. (2017). Autodeterminación: explorando las autopercepciones de adultos con síndrome de Down chilenos. *Siglo Cero*, 49(2), 89-104.
- American Psychiatric Association, et al. (2013). *DSM-5: Manual Diagnóstico y Estadístico De Los Trastornos Mentales*. 5a ed. Madrid: Editorial Médica Panamericana, España.
- Amores, S. (2012). Tener un hermano discapacitado: acerca de la discapacidad y los vínculos familiares. *Construcción Psicopedagógica*. vol. 20, n° 20, 10-19.
- Antequera, R., Garrido, M. y Pascual, D. (2014). Autodeterminación y calidad de vida: un programa para la mejora de personas adultas con discapacidad intelectual. *Revista Psicología Educativa*, 20, 33-38. Universidad de Sevilla, España.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8 (3). ISSN, 1696-2095.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2012). Impacto positivo de la discapacidad en la familia: percepciones de los padres. *Comunicación*, 1-11. Universidad de Navarra, España.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013a). Autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual como objetivo educativo y derecho básico: estado de la cuestión. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 97-117.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2013b). Calidad de vida y autodeterminación en personas con discapacidad, valoraciones de los padres. *Revista Iberoamericana de Educación*. n. ° 63, 145 - 160.
- Arellano, A. y Peralta, F. (2015). El Enfoque Centrado en la Familia, en el campo de la discapacidad intelectual ¿Cómo perciben los padres su relación con los profesionales?. *Revista de investigación educativa*, 33(1), 119-132. Universidad

de Navarra, España.

- Arias, B., Fernández, S., Gómez, L., Hierro, I., Navallas, E., Santamaría, M. y Verdugo, M. (2013). Evaluación de la calidad de vida en personas con discapacidades significativas: la escala San Martín. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol 44, (4), N° 248, 6-20.
- Armenta, C., Díaz, R., Domínguez, M., Hernández, J., López, F., Moreno, M., Reyes, N., Romero, A., Saldívar, A. (2015). Roles de Género y Diversidad: Validación de una Escala en Varios Contextos Culturales. *Acta de Investigación Psicológica*. Vol. 5, 2124-2147. México.
- Ayuga, M., Casado, R., Polvillo, M., Real, C., Rodríguez, A., Rodríguez, P. y Torres, D (2016). Estereotipos patriarcales y cuidados familiares. En *Mujeres e investigación*. García, C. (presidencia). Aportaciones interdisciplinarias: VI Congreso Universitario Internacional Investigación y Género (2016). SIEMUS (Seminario Interdisciplinar de Estudios de las Mujeres de la Universidad de Sevilla).
- Baptista, P., Fernández, C. y Hernández, R. (1998). Metodología de la Investigación. 2° Ed. Editorial Interamericana McGraw-Hill, 183-201. México.
- Bedoya, Córdoba, Mora y Verdugo. (2007). Familias de adultos con discapacidad intelectual en Cali, Colombia, desde el modelo de calidad de vida. *Psykhé* (Santiago), 16(2), 29-42.
- Berástegui, A., Navas, P. y Uhlmann, S. (2014). *Envejecimiento Activo y Discapacidad Intelectual*. Madrid: Ministerio de Educación, Cultura y Deporte, Subdirección General de Documentación y Publicaciones. Madrid.
- Betbesé, E., Díaz, M., González, A., Matía, A. y Vived, E. (2013). Avanzando hacia la vida independiente: planteamientos educativos en jóvenes con discapacidad intelectual. *Revista Española de Discapacidad*, 1 (1), 119-138.
- Blanco, D., Brisco, G., Solari, E. y Vega, S. (2014). Estereotipos de género: Un análisis desde los 16 factores de la personalidad de Catell. VIII Jornadas de Sociología de la UNLP. Ensenada, Argentina. Universidad Nacional de La Plata. Facultad de Humanidades y Ciencias de la Educación. Departamento de Sociología.
- Bonham, G., Schalock, R. y Verdugo, M. (2008). La conceptualización y medición de la calidad de vida: implicaciones para la planificación y evaluación de programas en el campo de la discapacidad intelectual. *Evaluación y*

- planificación de programas*, 31 (2), 181-190.
- Brea, M. (2015). *El Costo de Cuidar desde una Perspectiva de Género: Proceso Emocional de Personas Cuidadoras de Familiares Dependientes* (Tesis Doctoral). Departamento de Enfermería Universidad de Sevilla, España.
- Brondeel, R., Buysse, A., Maes, B. y Migerode, F. (2012). Quality of life in adolescents with a disability and their parents: The mediating role of social support and resilience. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 24(5), 487-503.
- Bronfenbrenner, U. (1990). *Discovering what families do*. Rebuilding the nest: A new commitment to the American family.
- Calvo, M., Guillén, V., Verdugo, M. y Vicente, E. (2018). El Rol de los Factores Personales y Familiares en la Autodeterminación de Jóvenes con Discapacidad Intelectual. *Psicología Educativa*, 24(2).
- Cambón, V., Salinas, F. y Silva, P. (2015). Aportes Ecológico-Interactivos a la psicología educativa. *Revista Puertorriqueña de Psicología*, 26(1), 26-37. Universidad Pedagógica Nacional. Ciudad de México, México.
- Caniza de Páez, S., Núñez, B. y Pérez, B. (2017). *Futuro, familia y discapacidad*. Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.
- Cano, R., Castro, L., Cerda, G., Vallejos, V. y Zúñiga, D. (2016). Calidad de vida de personas con discapacidad intelectual en centros de formación laboral. *Avances en Psicología latinoamericana*, 34(1), 175-186.
- Cardona, A. y Salgado, S. (2015). Investigación narrativa: apuesta metodológica para la construcción social de conocimientos científicos. *Revista CES Psicología*, 8(2), 171-181.
- Carratalá, Crespo y Mata. (2017). *Planificación centrada en la persona, planificando por adelantado el futuro deseado*. Materiales de apoyo para facilitar procesos de PCP con personas con discapacidad intelectual y edad avanzada. Plena inclusión, Madrid, España.
- Castillo, N. (2011). Acerca de los Paradigmas de la investigación educativa. *Mendive*, 9(1), 16-24. Cuba.
- Chocarro, E. González, M. C., Iriarte, C., Lizasoain, O., Onieva, C. E., Peralta, F. y Sobrino, A. (2011). *Hermanos de personas con discapacidad intelectual: guía*

para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo. *Estudios Sobre Educación*, 22, 229-231.

- Comunidad mujer. (2018). Mujer y trabajo: Cuidado y nuevas desigualdades de género en la división sexual del trabajo. *Serie Comunidad Mujer, N° 43*, p 1-16. Santiago de Chile.
- Corbin, J. y Strauss, A. (1990). *Basics of qualitative research: Grounded theory procedures and techniques*. Sage Publications, Inc.
- Córdoba, L., Enciso, J. y Fajardo, E. (2016). Calidad de vida en adultos mayores: Reflexiones sobre el contexto colombiano desde el modelo de Schalock y Verdugo. *Revista Comunidad y Salud*, vol. 14, n° 2, 2016, 33-41. Universidad de Carabobo Maracay, Venezuela.
- Cruz, M. y Jiménez, M. (2017). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Aproximación a las necesidades de las personas adultas y mayores con discapacidad intelectual y sus familias. *International Journal of Educational Research and Innovation (IJERI)*, 7, 76-90.
- Cruz, M., Flores, N., Jenaro, C., Lerdo de Tejada, A. y Vega, V. (2013). Evaluación de la calidad de vida de adultos con discapacidad intelectual institucionalizados en Chile. *Universitas Psychologica*, 12(2), 471-481.
- Cuñat, R. (2007). Aplicación de la Teoría Fundamentada (Grounded Theory) al Estudio del Proceso de Creación de Empresas". *XX Congreso anual de AEDEM*.
- Del Barrio, J., González, J. y Sánchez. A. (2016). Retos del envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual. *International Journal of Developmental and Educational Psychology INFAD. Revista de Psicología*, N°2, 47-56.
- Díaz, L., Martínez, M., Torruco, U. y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en educación médica*, 2(7), 162-167.
- Díaz, V. y Piedra, A. (2016). *El estilo educativo parental y su incidencia en el desarrollo de la autodeterminación en mujeres adultas con discapacidad intelectual*. Universidad de Guayaquil, Ecuador.
- Díaz. N., Mella, S., Muñoz, S., Orrego, M. y Rivera, C. (2014). Percepción de facilitadores, barreras y necesidades de apoyo de estudiantes con discapacidad en la Universidad de Chile. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(1), 63 - 80.

- Diego, C., Gómez, M. y Orgaz, M. (2015). Evaluación de las actitudes, la importancia y el uso de estrategias que promueven la autodeterminación por parte de profesionales que trabajan con personas con discapacidad intelectual. *IX Jornadas Científicas Internacionales de Investigación sobre Personas con Discapacidad*. Universidad de Salamanca, España.
- Dután, N. y Salas, G. (2014). *La sobreprotección en la estructuración del vínculo temprano madre-hijo: Efectos en el modo de relacionarse del adolescente con Discapacidad Intelectual Leve, desde el psicoanálisis* (Tesis Pregrado). Pontificia Universidad Católica Del Ecuador Facultad De Psicología. Quito, Ecuador.
- Espinoza, K. y Jofré, V. (2012). Sobrecarga, Apoyo Social y Autocuidado en Cuidadores Informales. *Cienc. enferm.* vol.18, N°2. Concepción, Chile.
- FEAPS. (2006). *Libro de Ponencias del III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual*. Zaragoza.
- Federación vasca de asociaciones en favor de las personas con discapacidad intelectual FEVAS. (2014). Envejecimiento y discapacidad intelectual. Monografías FEVAS, N°1.
- Fernández, A., Martínez, N., Montero, D., Orcasitas, J. y Villaescusa, M. (2015). Calidad de vida familiar: marco de referencia, evaluación e intervención. *Revista Siglo Cero*, vol. 46 (2), n.º 254, 7-29.
- Fernández, J. (2017). *Ajuste Psicológico en Hermanos Sanos de Niños con Discapacidad Intelectual: Parálisis Cerebral* (Tesis de pregrado). Facultad de medicina, Universidad autónoma de Madrid, España.
- Flick, U. (2012). *Introducción a la investigación cualitativa*. Madrid: Ediciones Morata.
- Fresnillo, M. (2014). Desde la familia, la discapacidad se mira con otros ojos. *Revista Educación y Futuro Digital*. 9, 54-59.
- Galeano, M. (2004). *Diseño de Proyectos en la Investigación Cualitativa*. Universidad EAFIT. Colombia.
- Gallardo, A. (2012). Género y cuidado: el caso de las abuelas cuidadoras. *I Congreso Virtual Internacional sobre Innovación Pedagógica y Praxi Educativa*. Congreso llevado a cabo en Sevilla, España.
- García, C. (2018). El cuidado y la atención de la discapacidad tienen género. Papel de

- las madres de familia como cuidadoras de personas en condición de discapacidad. *XIV Congreso Nacional sobre Empoderamiento Femenino*. Congreso llevado a cabo en la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, México.
- Gobierno de Chile. (2008). Decreto 201/2008 del Ministerio de Relaciones Exteriores. *Promulga la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad y su Protocolo Facultativo*. Santiago, Chile.
- Gobierno de Chile. (2010). Ley N. 20.422. *Norma sobre igualdad de oportunidades e inclusión social de personas con discapacidad*. Santiago, Chile.
- Gobierno de Chile. (2017). *Recomendaciones: Uso De Lenguaje Inclusivo, Persona En Situación De Discapacidad*. Sección de Participación Género e Inclusión. Subdirección- CNCA.
- Gobierno de Chile. (2017). *Uso de Lenguaje Inclusivo Persona en Situación de Discapacidad*. Consejo Nacional de la Cultura y las Artes (CNCA). Santiago, Chile.
- Gómez, D. y Roquet, J. (2001). *Metodología de la investigación*. Cataluña: Universitat Oberta de Catalunya, España.
- González, M., Moreno, K., Soto, R. y Valenzuela, E. (2017). Rompiendo con los Estereotipos: Una experiencia educativa con enfoque de género en una escuela básica. *REXE. Revista de Estudios y Experiencias en Educación*, 16(32), 165-174.
- Grossman, F. (1972). *Brothers and Sisters of Retarded Children: An Exploratory Study*. Universidad de Michigan, Estados Unidos.
- Grupo de Trabajo de Envejecimiento Activo del CERMI Estatal. (2012). El envejecimiento de las personas con discapacidad. *Hospital hostelero: equipamiento sociosanitario*, (50), 66-69.
- Guerschberg, K. (2014). Personas adultas con discapacidad intelectual y organización de apoyos para la autodeterminación. En K. Guerschberg (Directora), *1er Congreso internacional virtual sobre discapacidad y derechos humanos*. Congreso llevado a cabo en Buenos Aires, Argentina.
- Hernández, R. (2014). La Investigación Cualitativa a través de Entrevistas: Su Análisis Mediante La Teoría Fundamentada. *Cuestiones Pedagógicas*, N° 23, 187-210.
- Huerta, Y. y Rivera, M. (2017). Resiliencia, recursos familiares y espirituales en

- cuidadores de niños con discapacidad. *Quot Journal of Behavior, Health amp; Social Issues*, 70-81.
- Ibarrola, S. e Iriarte, C. (2016). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre educación*, 19, 53-75.
- Instituto Nacional de Estadística, (INE). (2013). Informe anual de 2013. Madrid, España.
- Jordi, J. (2013). Calidad de Vida en la Escuela Inclusiva. *Revista Iberoamericana de Educación*. N.º 63, 35-49.
- Lanciano, Núñez y Rodríguez. (2012). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene una discapacidad. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 36 (4), N° 216, 50-74.
- Leal, L. (2008). *Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia*. Madrid: FEAPS.
- Lizasoáin, O. y Onieva, C. (2010). Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89-99. Recuperado en 27 de febrero de 2018, de http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592010000100009&lng=es&tlng=es.
- López, S. y Villavicencio, C. (2017). Presencia de la discapacidad intelectual en la familia, afrontamiento de las madres. *Revista de Difusión cultural y científica de la Universidad La Salle en Bolivia*, 14(14), 99-112.
- Madrigal, A. (2015). El papel de la familia de la persona adulta con discapacidad en los procesos de inclusión laboral: Un reto para la educación especial en Costa Rica. *Revista Electrónica Educare*. vol. 19, N° 2, 2015, 197-211. Universidad Nacional Heredia, Costa Rica. Recuperado de: <http://www.redalyc.org/pdf/1941/194138017012.pdf>
- Ministerio de Educación. (2015). *Educación para la Igualdad de Género*. Unidad de equidad y género. Santiago, Chile.
- Moncayo, B. y Pinzón, N. (2013). Mujeres líderes en la academia, estereotipos y género. *Panorama*, 7(13), 75-94. Universidad Militar Nueva Granada. Bogotá, Colombia.
- Morales, J., Pérez, M. (2014) Desigualdad de Género en el Cuidado Informal de

- Grandes Dependientes y su Impacto en la Salud. *Revista Cuidándote digital*. Vol. 7(2), 1-16.
- Morse, J. (2005). What is qualitative research. *Qualitative Health Research*, 15(7), 859-860.
- Muñoz, J. (2017). *Informe. Hermanos/as adultos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo*. Revisión de datos comparativos España-EEUU. Plena Inclusión, España.
- Naciones Unidas. (2006). Convención Internacional sobre los derechos de las personas con discapacidad.
- Peralta, F. (2012). *Abordaje familiar y profesional de la discapacidad cognitiva: la autodeterminación personal y la planificación centrada en la persona*. Departamento de Educación. Universidad de Navarra, España.
- Pérez, C., Vásquez J., Cabrera, M., Ocaña, J. (2015). La sobreprotección familiar de los hijos con discapacidad. Universidad de Ciencias y Artes de Chiapas, México.
- Remesal, L. (2015). *Cómo fomentar la autodeterminación en personas con discapacidad intelectual desde la familia*. Salamanca, España.
- Salgado, A. (2007). Investigación cualitativa: diseños, evaluación del rigor metodológico y retos. *Liberabit*, 13(13), 71-78. Recuperado de http://www.scielo.org.pe/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-48272007000100009&lng=es&tlng=es
- Sánchez, E. (2013). *Evaluación de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual* (Tesis doctoral). Universidad de Salamanca, España.
- Sánchez, M. (2011). La entrevista. Técnica de recogida de datos en el análisis de una situación social.
- Schalock, R. (2013). Integrando el concepto de calidad de vida y la información de la escala de intensidad de apoyo en planes individuales de apoyo. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol. 44 (1), N°. 245, 5-21.
- Schalock, R. y Verdugo, M. (2007). *El concepto de calidad de vida en los servicios y apoyos para personas con discapacidad intelectual*. Hastings College, EEUU y Universidad de Salamanca (INICO).
- Sierra, F. (1998). Función y sentido de la entrevista cualitativa en investigación social. *Técnicas de investigación en sociedad, cultura y comunicación*, 277-346.

México.

- Soto y Valdez. (2013). La resiliencia entre hermanos de un paciente con discapacidad. *Revista Mexicana de Medicina Física y Rehabilitación*, N° 1. México.
- Soto, D. (2013). *Mujer y Trabajo, Una Mirada Desde los Proyectos de Vida* (Tesis de pregrado). Universidad De Chile. Facultad De Ciencias Sociales, Departamento De Antropología. Santiago de Chile.
- Stoneman, Z. (2015). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental retardation*, 43(5), 339-350.
- Suriá, R. (2014). *Análisis del empoderamiento en padres y madres de hijos con discapacidad*. Alicante, España.
- Torres, M. (2018). *Las madres sobreprotectoras y su influencia en el desarrollo motriz de los niños con discapacidad física de la escuela de educación básica N°35 "Paz para vivir"* (Tesis de pregrado). Universidad Laica Vicente Rocafuerte De Guayaquil. Facultad De Ciencias De La Educación. Guayaquil, Ecuador.
- Valverde, D. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Revista digital Redes*, 71-82. Universidad Tzapopan, México.
- Vasilachis, I. (2006). *Estrategias de investigación cualitativa*. Editorial Gedisa. España.
- Vega, I. (2015). *Programa de intervención para el desarrollo de la autodeterminación en adolescentes con discapacidad intelectual* (Tesis de pregrado). Universidad de Salamanca, España.
- Verdugo, M. (2016). *Autodeterminación y calidad de vida de las personas con discapacidad*. Propuestas de actuación. Salamanca, España.
- Vicente, E. (2013). *Evaluación de la Autodeterminación en Adolescentes con Discapacidad Intelectual. Análisis de Factores Asociados* (Tesis Doctoral). Universidad de Salamanca. España.
- Victoriano, E. (2017). Facilitadores y barreras del proceso de inclusión en educación superior: la percepción de los tutores del programa Plane. *Estudios pedagógicos*. vol.43, N°1. Valdivia, Chile.
- Wehmeyer, M. L. (1999). A functional model of self-determination: Describing development and implementing instruction.
- Wehmeyer, M. L. (2014). Self-determination: A family affair. *Family Relations*, 63, 178-184. Recuperado de <https://doi.org/10.1111/fare.12052>

7. ANEXOS

7.1 ANEXO: Instrumento

INSTRUMENTO DE INVESTIGACIÓN

“Vínculo fraterno y el Rol de Género en la dimensión de autodeterminación de la Calidad de Vida de una persona en Situación de Discapacidad Intelectual”.

INTEGRANTES :Valeska Alvarado.

Sherley Alvarez.

Vannesa Bahamonde.

María José Salazar.

Paulina Sanllehi.

PROFESOR GUÍA: Andrés Moltedo.

Introducción

El presente instrumento tiene la finalidad de dar a conocer la percepción que poseen las hermanas mayores de hombres en Situación de Discapacidad Intelectual sobre la influencia que ha tenido su Vínculo Fraternal y Rol de Género en el desarrollo de la autodeterminación de sus hermanos.

Se aplicarán entrevistas semiestructuradas dirigidas a hermanas que hayan convivido durante las distintas etapas del desarrollo de sus hermanos, las cuales se llevarán a cabo en la provincia de San Felipe.

La elección de realizar entrevistas a las hermanas, considerando el género como una variable determinante, se debe a que en nuestro contexto cultural se suele asociar al rol “femenino” la tutela de los hermanos/as. Es frecuente en relación a las personas en situación de discapacidad que, al llegar a la adultez y bajo la ausencia de sus padres, sean las hermanas mayores las que se encarguen del aseguramiento de la calidad de vida de sus hermanas y hermanos, transformándose así en el cuidador primario informal.

Guerschberg (2014), señala que para analizar el rol de mujeres como cuidadoras, es necesario utilizar la perspectiva de género como la categoría explicativa de la construcción social y simbólica histórico-cultural de los hombres y las mujeres sobre la base de la diferencia sexual (citado en Hernández, 2006). Desde esta perspectiva lo esencial en la femineidad es lo natural, lo biológico, representado en la capacidad exclusiva de la maternidad y de ahí “la emocionalidad, el cuidado, el ser para los otros, la fragilidad, la dependencia, entre otros”. Por su parte, lo esencial en la masculinidad viene dado por la cultura, la creación, el pensamiento abstracto y la trascendencia social de la biología.

Por su parte, Martínez (1998), señala que la entrevista es ventajosa principalmente en los estudios descriptivos y en las fases de exploración, así como para diseñar instrumentos de recolección de datos. Se pretende conseguir los significados que los informantes atribuyen a los temas en cuestión, para lo cual, el entrevistador debe mantener una actitud activa durante el desarrollo de la entrevista, en la que la interpretación sea continua, con la finalidad de obtener una comprensión profunda del discurso del entrevistado

Se utilizará una entrevista semiestructurada, puesto que presentan un grado mayor de flexibilidad que las estructuradas, debido a que parte de las preguntas planteadas pueden ajustarse a los entrevistados. Su ventaja es la posibilidad de adaptarse a los sujetos con enormes posibilidades para motivar al interlocutor, aclarar términos, identificar ambigüedades y reducir formalismos (Martínez, 1998, p. 17).

Mediante este instrumento se pretende insistir en que según vaya madurando el campo de la investigación sobre los hermanos de personas con Discapacidad Intelectual tendremos un mayor conocimiento sobre cómo apoyarlos, de forma que mejoren sus posibilidades de crecer como adultos psicológicamente sanos con relaciones interpersonales firmes y positivas (Stoneman, 2005).

Entrevista a hermanas de personas con Discapacidad Intelectual

Objetivo:

Conocer la percepción del Vínculo Fraternal y el Rol de Género en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida, por parte de las hermanas mayores de personas con Discapacidad Intelectual

Datos de Identificación:

Nombre	
Edad	

AUTONOMÍA

Tema:

- Influencia que posee la hermana en el desarrollo de la independencia funcional de la PcDI, es decir, en la autonomía en rutinas diarias, uso del tiempo libre y en su entorno más cercano; y en la capacidad de elección, toma de decisiones y expresión de preferencias de forma independiente, libre de influencias externas o interferencias no deseadas.

Preguntas de apoyo:

- ¿Cómo has apoyado a tu hermano para desarrollar su autonomía en rutinas diarias, en el uso del tiempo libre y en su entorno más cercano?
- ¿Cómo has orientado a tu hermano en la toma de decisiones, elecciones y expresión de sus propios intereses en los diversos contextos?
- ¿Qué rol consideras que tuviste (o tienes) en la autonomía que posee tu hermano?

Pauta de corrección

		Coherencia		Redacción		
Indicador		SI	NO	SI	NO	COMENTARIO
Autonomía	¿Cómo has apoyado a tu hermano para desarrollar su autonomía en rutinas diarias, en el uso del					

	tiempo libre y en su entorno más cercano?					
	¿Cómo has orientado a tu hermano en la toma de decisiones, elecciones y expresión de sus propios intereses en los diversos contextos?					
	¿Qué rol consideras que tuviste (o tienes) en la autonomía que posee tu hermano?					

AUTORREGULACIÓN

Tema:

- Influencia de la hermana en la capacidad de planificación y establecimiento de metas de la PcDI, así como también la utilización y manejo de estrategias de automonitorización, autoevaluación y autorrefuerzo.

Preguntas de apoyo:

- ¿De qué manera has apoyado a tu hermano para que actúe y reaccione de forma adecuada en los diversos contextos en que él se desenvuelve?
- ¿Cómo orientas a tu hermano para que analice y evalúe su comportamiento?
- ¿Qué rol consideras has tenido (o tienes) en el desarrollo de la autorregulación de tu hermano?

Pauta de corrección

		Coherencia		Redacción		
Indicador		SI	NO	SI	NO	COMENTARIO
Autorregulación	¿De qué manera has					

	apoyado a tu hermano para que actúe y reaccione de forma adecuada en los diversos contextos en que él se desenvuelve?					
	¿Cómo orientas a tu hermano para que analice y evalúe su comportamiento?					
	¿Qué rol consideras que has tenido (o tienes) en el desarrollo de la autorregulación de tu hermano?					

EMPODERAMIENTO

Temas:

- Influencia que posee la hermana sobre las expectativas de control y eficacia de la PcDI, y en la manifestación de conductas de autodefensa, liderazgo y autorrepresentación en situaciones de interacción con otros.

Preguntas de apoyo:

- ¿Cómo orientas a tu hermano en relación a sus expectativas de control y eficacia de su comportamiento?
- ¿De qué manera has apoyado el desarrollo de habilidades de autodefensa de tu hermano?
- ¿Cómo has estimulado las habilidades de liderazgo de tu hermano?
- ¿Cuál consideras que ha sido tu rol para desarrollar el empoderamiento de tu hermano?

Pauta de Corrección

	Coherencia		Redacción		
Indicador	SI	NO	SI	NO	COMENTARIO

Empoderamiento	¿Cómo orientas a tu hermano en relación a sus expectativas de control y eficacia de su comportamiento?					
	¿De qué manera has apoyado el desarrollo de habilidades de autodefensa de tu hermano?					
	¿Cómo has estimulado las habilidades de liderazgo de tu hermano?					
	¿Cuál consideras que ha sido tu rol para desarrollar el empoderamiento de tu hermano/a?					

AUTOCONOCIMIENTO

Temas:

- Influencia que posee la hermana en el conocimiento que posee la PcDI sobre sus propias capacidades y limitaciones, así como la valoración personal o autoestima que tiene de sí mismo.

Preguntas de apoyo:

- ¿De qué manera has favorecido el conocimiento que posee tu hermano sobre sus propias capacidades y limitaciones?
- ¿Cómo consideras que su relación ha influido en su valoración personal?
- ¿Qué rol consideras has tenido (o tienes) en relación al autoconocimiento de tu hermano?

Pauta de corrección

		Coherencia		Redacción		
Indicador		SI	NO	SI	NO	COMENTARIO
Autoconocimiento	¿De qué manera has favorecido el conocimiento que posee tu hermano sobre sus propias capacidades y limitaciones?					
	¿Cómo consideras que su relación ha influido en su valoración personal?					
	¿Qué rol consideras has tenido (o tienes) en relación al autoconocimiento de tu hermano?					

Nombre del experto (a)	Firma

Referencias:

- Díaz, L., Martínez, M.Torruco, U. y Varela, M. (2013). La entrevista, recurso flexible y dinámico. *Investigación en Educación Médica*, p.163.
- Heinemann, K. (2003). Introducción a la metodología de la investigación empírica en las ciencias del deporte. Barcelona. Paidotribo.
- Lizasoán, O. y Onieva, C. (2010). Un Estudio sobre la Fratría ante la Discapacidad Intelectual. *Psychosocial Intervention*, 19(1), 89-99. Recuperado en 02 de abril de 2018, http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-05592010000100009&lng=es&tlng=es.
- Martínez, M. (1998). La investigación cualitativa (Síntesis Conceptual). Instituto de Investigación Psicológica. Venezuela, p.17.
- Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: Research themes. *Mental Retardation*. *Siglo Cero*, 37, nº 219, 339-350.
- Verdugo, M. (2001). Autodeterminación y Calidad de Vida de las personas con Discapacidad. Propuesta de actuación.
- Verdugo et al. (2014). Escala ARC-INICO de Evaluación de la Autodeterminación. Manual de aplicación y corrección.

7.2 ANEXO: Entrevistas

Entrevista N°1

V: Valeska Alvarado, investigador.

P: Pamela Ahumada, sujeto investigado.

V: Ya, son varias preguntitas que le voy a hacer y quiero que me conteste lo más sincero posible, porque todo esto es para nosotras, no va a salir en ningún lado así que...

P: Ya. Perfecto. Es para que ustedes lo vayan armando.

V: Si. Lo primero es su nombre y su edad.

P: Ya, Pamela Ahumada Barrera y tengo cincuenta años.

V: Ya, me gustaría saber ¿cuál es el nombre de su hermano y su edad?

P: Mauricio... Luis Mauricio Ahumada Barrera y tiene cuarenta y ocho años.

V: Ya, la primera pregunta que le voy a hacer es ¿cómo ha apoyado usted a su hermano para desarrollar su autonomía o para que él se desarrolle de forma autónoma en rutinas diarias ?

P: Bueno, más que nada fue mi mamá la que... como él es mi hermano menor, entonces, ella

fue la que le dio todas las herramientas para que el fuera autónomo y, bueno, lo que

recuerdo, digamos, cuando estábamos chicos, era que él

siempre tenía una

responsabilidad. Mi mamá siempre nos dio una responsabilidad

a cada uno.

Independientemente si él tenía alguna discapacidad o no, él igual tenía que cumplir.

Somos muy hermanables. Si le pasa algo a él yo estoy con él, si me pasa algo a mí, él siempre está preocupado. La verdad es que él es una persona con un corazón muy grande

porque él se preocupa como de todo el pueblo y de toda la gente. Si alguien está con

alguna dificultad, él siempre está apoyándolos con un saludo o en la forma que él se

puede expresar, pero siempre, o sea, hasta el día de hoy, él tiene una responsabilidad. Él

tiene que, no sé poh, se baña, colgar su toalla, va a comprar, mi mamá igual le anota, y no

solo le compra a nosotros, sino que él va al consultorio, está entre el consultorio, el

hospital y los bomberos, esas son sus rutinas que él hace y él tiene su rutina también allá,

el cual no sé poh... va a comprar, por decir el pan... ¡hasta ha ido a cobrar cheques!

V: Hace de todo (risas)

P: Claro, es bien harta la responsabilidad que él tiene, y él la asume poh. Él es muy responsable... es autovalente totalmente.

V: En relación al tiempo libre y de su entorno, ¿cómo cree usted que lo ha apoyado a usar su tiempo libre y en el desarrollo del espacio que él tiene dentro de la

comunidad en Putaendo?

P: Bueno, yo creo que con el cariño. Con el cariño y el amor... y siempre... igual nosotros lo

protegemos. Él sabe que no puede estar, por ejemplo, en la calle. Y todo el mundo, o sea, toda la gente que a él lo conoce... si a él... son las ocho o las nueve dicen "Mauricio, ¿qué pasó?", porque él sabe que él tiene que estar en la casa. A excepción de fiestas, por ejemplo, la fiesta de la challa, cosas así, en el verano que él está, pero él está conmigo. Siempre está acompañado de un adulto.

P: Pero el amor yo creo que es... (Silencio).

V: Lo principal.

P: Es lo principal.

V: Vamos a pasar a otra pregunta ahora. Em... ¿Cómo ha orientado a su hermano en la toma de decisiones, en elecciones y expresiones de los propios intereses?

P: ¿En que él tome sus decisiones? El como que las impone.

V: Ya.

P: ¿En qué sentido? Porque como él igual tiene que ir a controles médicos... entonces él me

dice a mí que tengo que pedir la hora, o si él quiere, por ejemplo, alguna agenda o un lápiz

o algo, él lo expresa: "lo quiero". Y si uno no se lo compra... o sea, él siempre está ahí, insistiendo. Él tiene voz y voto.

V: ¿Y eso siempre ha sido así?

P: Siempre, desde chico. Hubo que... al principio nos costaba un poco porque era así como

que todo tenía que ser altiro, de inmediato, entonces yo decía "¡no poh Mauri, hay que esperar!", le decía, "¡hay que esperar, de a poco!". Pero si o si se tiene que llegar a lo que el... (Silencio).

V: A lo que él quiere.

P: A lo que él quiere, pero siempre lo que él quiere que sea de acuerdo para él, o sino uno le

explica lo que sí se puede y lo que no se puede.

V: Claro. En relación a la autonomía, ¿cuál es el rol que tuvo o tiene en la autonomía que ahora tiene su hermano?

P: ¿Yo? Haciéndole caso porque él igual a mí siempre me protegió, a pesar de que era yo la

que tenía que, a lo mejor, protegerlo a él, cumpliendo el rol de hermana mayor independientemente de su discapacidad. Él siempre me protegió. Si había alguien, él se acercaba, y se imponía.

V: Que... qué diferente eso, siempre pasa lo contrario... (Silencio). Vamos a pasar a otra ahora. ¿De qué manera ha apoyado a su hermano para que actúe y reaccione de forma adecuada en distintos contextos en que se desenvuelve?

P: Bueno, em... conversando con él porque a veces es como... como impulsivo, por el hecho de que él quiere que las cosas se logren. Cuesta de que el comprenda algunas cosas y llega un momento en el que se bloquea cuando él quiere algo, por ejemplo, ir a Santiago donde mi tía... entonces, él está... si uno le dice que va a ir el 18 de febrero, por dar una fecha, él está tres meses antes... Le digo yo "Mauri", le digo yo, "falta mucho". Entonces si uno lo va a llevar a algún lugar hay que decírselo casi dos días antes porque o sino él quiere ir

altiro. Él no ve como el tiempo, no tiene la noción de tiempo desarrollada... entonces él cree que cuando uno da una fecha, cree que esa fecha al día siguiente (risas).

V: Entiendo (risas). Em... ¿Cómo orienta a su hermano para que analice y evalúe su comportamiento? O sea, este bueno o malo.

P: Solo conversando pero cuesta. Lo que pasa es que tampoco es un niño agresivo, él no es

una persona agresiva, cuando chico sí. Cuando chico costó, costó mucho para que él entendiera. Entonces, al final, había como que mostrar autoridad frente a él para que lo lograra, pero ahora adulto... No, él comprende, cuando niño no.

V: Costó hartito.

P: Costó, sí. Cuando chico él se enojaba, se enojaba mucho (Silencio).

V: Em... ¿Qué rol considera usted que ha tenido o tiene en el desarrollo de la autorregulación de su hermano?

P: El apoyo... uno a los dos nos apoyamos, por ejemplo, tuvimos pérdida, perdimos a mi abuelita. Fue la primera pérdida que nosotros tuvimos y él estaba preocupado de que yo no llorara. Después... y siempre ha sido así. Después falleció mi abuelito, después fallecieron dos tíos y mi papá entre todo eso y siempre el cómo... en que uno a él lo apoye en el sentido de que si uno llora él se descontrola. Por lo tanto, uno no tiene que demostrar debilidad frente a él, o sea, las emociones de uno, no se las puede mostrar a él.

V: Que complejo.

P: Es complejo porque uno... es él el que se tiene que expresar. Entonces, pienso que a él le

pasa exactamente lo mismo. Él tampoco llora para que yo no lo vea a llorar y yo no lloro para que no me vea llorar. Ahí yo creo que es junto, es una conexión junta. Yo no puedo llorar frente a él. Él llora, pero se calma, y digo "¡no Mauri!", le digo yo "Llore, llore!", entonces él llora pero me dice "no, después. Tranquilita, tranquilita". Él trata de calmarme a mí y yo lo calmo a él, entonces, al final ninguno de los lloramos lo que tenemos que llorar, es una conexión muy linda que tenemos los dos.

100 V: ¿Y se ha dado desde siempre?

101 P: Desde siempre, desde chicos.

102 V: Que interesante eso. Em... ¿Cómo orienta a su hermano en relación a sus

103 expectativas de control? Esto se refiere a las expectativas de control en relación a

104 cómo él se tendría que comportar en una situación en donde nadie estuviera con él.

P: Ah... nosotros, por ejemplo, le decimos... como hubo varios episodios de temblores y con

el terremoto, en cuanto a la seguridad también, de que él siempre, él tiene que estar en la casa, digamos, a cierta hora. Si a él le pasa algo sabe dónde tiene que acudir. Tiene que irse donde los bomberos o tiene que irse al consultorio o al hospital, esas son las zonas seguras que él va a estar. Si hay alguien que le va a hacer algo, él tiene que alejarse. No

estar, por ejemplo, no andar en sectores, no sé poh, en el río o en sectores oscuros, él no. La prevención. Siempre hubo prevención, desde chico.

- 105 **V: Ya. ¿Y en relación al propio comportamiento? Es decir, cómo él se tiene que**
106 **comportar.**
- 107 P: ¡Ah! De ser respetuoso, siempre se le enseñó... es que mi mamá nos educó a los
dos,
108 entonces éramos los dos de la misma forma y el respeto ante el otro era primero.
Y que
109 había que también ayudar a las otras personas que lo necesitaban, entonces yo
creo que
110 todo eso a él le ayudó. Entonces, mi papá... igual mis papas son separados, pero
igual la
111 crianza, digamos, desde pequeños... no se poh, hasta los ocho, nueve años,
siempre fue la
112 misma, del papá y la mamá. Después, cuando ellos se separaron, mi mama fue la
que
113 siguió con el rol y mi papa a la distancia, pero igual, de alguna forma igual lo
hacía.
- 114 **V: Ya ¿de qué manera ha apoyado a su hermano en las habilidades de**
autodefensa?,
- 115 que cuando a él le pasa algo o le pudiese pasar algo, ¿cómo lo apoya en ese
sentido?,
116 autodefensa quiero decir, puede ser en la calle o de el mismo, de que alguien le
diga
117 algo y se sienta mal.
- 118 P: El siempre busca... él se defiende diciéndole a la otra persona que lo va a acusar.
Ya sea
119 conmigo, con la mamá o con mi esposo. Entonces, él sabe que tiene protección
familiar y
120 se lo expresa a la otra persona.
- 121 **V: y esa es su manera de...**
- 122 P: Esa es su manera de defenderse. Y sino, evade. Se va.

123 V: ¿Cómo ha estimulado usted las habilidades de liderazgo de su hermano?

124 P: No sé si lo habré hecho. Creo... a lo mejor no, o si lo hice, no me di cuenta.

125 V: ¿Usted ha incentivado a Mauricio a participar en alguna actividad?

(Silencio) ¿cómo

126 llegó su hermano a los lugares donde ahora está?

127 P: ¡Ah, sí! A ver. El Mauri llegó porque mi papá era bombero. Mi papá trabajaba en el

128 hospital y él siempre se crió en el hospital y los bomberos. Esa era su rutina.

Entonces

129 cuando a mi papá le tocaba turno, por ejemplo, él lo llevaba. Nosotros antes vivíamos

130 alrededor de la plaza. Todo era cerca y no sé poh, si había algún incendio él llegaba a los

131 bomberos, entonces siempre hubo ese lazo, esa conexión. Ahora puedo decir, por

132 ejemplo... él siempre perteneció a la Brigada Infantil de los bomberos y por su condición

133 no pudo ejercer como bombero, pero él igual, hasta el día de hoy, él es brigadier.

134 Entonces yo voy a las reuniones porque mi hijo pequeño también es brigadier.

Entonces

135 vamos juntos. Si hay desfile, él va a los desfiles. En el hospital él también va, porque en el

136 hospital siempre hay alguien. Todos los médicos que han estado en el hospital, todavía a

137 sus cincuenta años, han protegido al Mauri. Hubo gente que conocía a mi papá... nos

138 conocen a todos acá. Y el médico que se va, que queda de director, lo deja encargado al

139 otro médico que llega. Entonces, de hecho, había un doctor que le colocaba delantal y lo

- 140 vestían de doctor y le preguntaban a él: “¿qué tiene este paciente?”. Entonces, él
maneja
- 141 muchas cosas. Él llegó solamente hasta quinto básico. Estudiábamos juntos y él,
como
- 142 siempre, se aferraba a alguien. Estaba un profesor, entonces el profesor
Bascañán, él se
- 143 fue a Limache, y de ahí no quiso ir más. No fue más porque él no estaba. A todo
esto, m

151 mamá era profesora normalista y después ella estudió Educación Diferencial para ayudar
152 a mi hermano, para enseñarle y él nunca quiso.

153 V: ¿No?

154 P: No, mi mamá iba para que el aprendiera, para que el siguiera y pudiera después estudiar y
155 él nunca quiso. Al final terminó mi abuelita enseñándole algunas cosas.

156 V: Que fuerte el lazo que generó con el profesor. Pero ¿no les explicaron?

157 P: Le explicamos, mi mami le explicó. Mi mami se puso a estudiar para ayudarlo, mi
158 abuelita, y no hubo caso. Entonces, mi mamá decidió ahí... bueno, ahí nosotros ya
159 estábamos formados en alguna parte de responsabilidades, incluso mi abuelita lo llevó a
160 una Escuela Especial, la de San Felipe. Ella viajaba todos los días, lo esperaba afuera y no
161 hubo caso.

162 V: Que complicado... (Silencio) ¿Cuál considera que ha sido su rol para desarrollar el
163 empoderamiento de su hermano? En relación a la propia toma de decisiones
164 de Mauricio, es decir, que él decida lo que quiere, lo que necesita, las actividades que
165 quiere desarrollar, etc.

166 P: Ya, las actividades que quiere hacer... uno le pregunta, por ejemplo: "Mauri, hoy hay
167 desfile ¿quieres ir a desfilar?" Y su rutina la toma como una responsabilidad, es como un
168 trabajo para él. Yo lo veo así, es todos los días levantarse, irse al hospital, estar en el
169 consultorio, dar las vueltas (así como las visitas médicas), comprarle a ciertas personas,
170 porque al que no le que cae bien, él no le compra o si alguien a él le hizo algo tampoco.
171 Después venir a la casa, él llega como a las once y media donde mi mami, ver cómo está,
172 porque mi mama igual está como enfermita y él la cuida. Si mi mamá en la noche está
173 enferma, él se levanta, le da agua o me llama, porque igual sabe cuál es mi número. Él
174 como que decodifica, yo lo veo que hace eso, porque sabe dónde está escrito mi nombre y
175 mi número. Él es capaz de llamarme desde su celular.

176 V: Es súper bueno eso, para cualquier emergencia.

177 P: Sí, para cualquier emergencia. Entonces, él siempre está preocupado y después duerme un
178 ratito y a las dos, se va de nuevo al consultorio, el consultorio ya lo cierra, se va al

- 179 hospital.
- 180 V: ¿Y él va todos los días?
- 181 P: Todos los días, de lunes a domingo. Como de lunes a viernes funciona el consultorio y el
- 182 sábado es hasta la una, después él cambia a urgencia.
- 183 V: Ya, que bueno, tiene todo su día ocupado. ¿De qué manera ha favorecido el
- 184 conocimiento que posee su hermano sobre sus propias capacidades y sus
- 185 limitaciones?
- 186 P: ¿Cómo ha favorecido?, ¿Cómo lo he hecho yo?
- 187 V: Sí, ¿Cómo lo ha hecho usted?
- 188 P: A lo mejor apoyándolo en... si el cambia libretas, por ejemplo, eso para mí es
- 189 importante,
- 190 de que él sepa... por ejemplo, él llega y dice que uno le escriba, que otra persona
- 191 le tiene
- 192 que escribir, pero él sabe dónde está, entonces también hay una memoria visual
- 193 desarrollada de parte de él. Yo creo que ahí, apoyándolo en esas cositas pequeñas
- 194 que a
- 195 uno le pide que se las haga.
- 196 V: Como cosas más prácticas ¿puede ser?**
- 197 P: Más prácticas, es todo práctico, nada más profundo.
- 198 V: Ya... ya vamos terminando ¿Cómo considera que su relación ha influido en**
- 199 la**
- 200 valoración personal que Mauricio tiene de sí mismo?, ¿cómo le ha ayudado a él
- 201 su
- 202 relación?
- 203 P: Yo creo que siempre tratándolo como... no como que él tenía alguna dificultad,
- 204 sino como
- 205 igual al resto.
- 206 V: La última, o sea, la penúltima pregunta. ¿Qué rol considera que ha tenido o**
- 207 tiene en**
- 208 relación al autoconocimiento de su hermano? De que él se conozca, que sepa en

qué

202 momento se puede sentir más enojado o más triste... ¿qué rol cree que ha
cumplido

203 en ese sentido?

204 P: ¿En cuanto a los sentimientos?

205 V: Claro

206 P: Yo creo que para él soy como hermana mayor y hermana menor. Lo que yo le
digo él lo

207 respeta, entonces yo creo que sería a través del rol de... como de la vista de él, de
los ojos

208 de él, yo creo que igual debe tener una confusión en que si soy su hermana
mayor o soy su

209 hermana menor, entonces me complica. Es difícil porque él no deja cosas que yo
puedo

210 hacer, para que las emociones no caigan en él. Él también quiere ser como el
pilar, por

211 ejemplo, si yo estoy enferma él me llama a cada rato para saber cómo estoy y si
él está

212 enfermo, yo estoy con él... y como gracias a Dios, él casi nunca está enfermo, es
una

213 bendición. Cuando le ha tocado estar enfermo, siempre hemos estado con él.

214 V: Eso es importante.

215 P: Y siempre velando que él esté bien.

**216 V: ya, la última pregunta, ¿usted cree que, como mujer, hermana de Mauricio,
se le**

217 pidieron o exigieron cosas diferentes a las que hubiese sido si usted hubiese sido

218 hombre?

219 P: Creo que no, no. A mí nunca me dijeron que me haga responsable de él, sino que
ahora

220 adulta, cuando niña no, a la par.

221 **V: ¿Esa responsabilidad con Mauricio nació de usted o fue impuesta?**

222 P: No, porque jugábamos... en lo único que fue impuesto fue de que, por ejemplo, cuándo

223 chicos jugábamos a los doctores, entonces siempre mis muñecas eran las enfermas. Entonces, él las curaba y a lo mejor, si yo hubiera sido hombre, habríamos estado

224 jugando a lo mejor a lo mismo. Entonces... porque siempre jugábamos juntos, no sé poh,

225 desde chicos, como que nada se impuso. Pero si, así dentro de mí, yo sentía una

226 responsabilidad de él, sin saber, porque cuando uno es niño, uno no se da cuenta de las

227 discapacidades del otro, si no que cuando uno está más grande uno se comienza a dar

228 cuenta. Sentí que sí, siempre yo tenía que estar al lado de él y apoyarlo en todo lo que él

229 quisiera y ahora, por ejemplo, ya después cuando mi papá falleció, yo ahí entendí...

230 cuando nosotros nos íbamos a casar con mi esposo, mi papá nos pidió... porque nosotros

231 nos íbamos a ir de Putaendo, y él nos pidió que no nos fuéramos, que nos quedáramos, y

232 ahí entendí. Él nunca me dijo por qué, yo pensaba que era para que yo estuviera cerca de

233 él y de mi mamá, pero después entendí que no, que era para que yo estuviera cerca de

234 Mauricio y ahí decidimos quedarnos, igual era una decisión que es difícil. Nos quedamos

235 y, después, mi mamá cuando empezó como a enfermarse... la preocupación de ella es qué

236 va a hacer Mauricio cuando ella no este, y es una preocupación hasta el día de
hoy.
237 Entonces, siempre le hemos dicho, que cuando ella no esté, Mauricio se viene
con
238 nosotros. Ahora... no sé si será impuesto. Yo creo que es mi responsabilidad,
que yo no lo
239 puedo dejar solo, porque no sé si podríamos estar solos los dos, sé que tampoco
me puedo
240 ir de Putaendo hasta que él esté vivo porque su mundo es Putaendo y si yo me
fuera
241 significa sacarlo a él de algo que no se lo merece y me da una pena porque no sé
qué sería
242 de Mauricio fuera de Putaendo... que todo el mundo lo conoce, es como su
cápsula, como
243 un refugio.

244 V: ¿Y él va a otras ciudades solo?

245 P: Él sí poh, por ejemplo, él va a Santiago. Va solo en bus y mi tía lo espera allá.

Otras veces

246 viene mi tía y lo lleva. Antes, cuando estaba más chico, iba a San Felipe, también
donde
247 otra persona que también lo quería, la señora Carmen, ella lo sacaba y paseaba
por San
248 Felipe y visitaba a la gente, pero ahora a San Felipe ya no va. A Santiago sí y,
por
249 ejemplo, iba a San Felipe, entonces como los choferes de los buses, lo conocían,
él se
250 bajaba y allá lo estaban esperando. Entonces, sacarlo y decirle “me voy a
Santiago a
251 vivir”... ¡No!, porque su mundo es este. Su mundo es el hospital, es el
consultorio, son los

- 252 bomberos, es la gente de acá, es ir al supermercado a comprar. Tiene una red de apoyo
- 253 muy grande, por ejemplo, en el consulto le celebran su cumpleaños, paralizan el
- 254 consultorio y le celebran el cumpleaños. Entonces, son cosas muy lindas que le hacen a él.
- 255 V: ¿Y él cómo se siente?**
- 256 P: Él es feliz, es como otra familia para él.
- 257 V: Ya, importante eso. Y, para finalizar, quería preguntarle ¿qué sintió usted a medida**
- 258 que se fue dando cuenta que Mauricio era diferente o tenía alguna discapacidad?, ¿le
- 259 informaron en algún momento?
- 260 P: Sí, siempre, desde chicos. Cuando yo empecé a preguntar, siempre mi mamá dijo...
- 261 porque él nació de seis meses... siempre me decía que cabía en una cajita de zapatos y
- 262 nosotros éramos... estaba bien pero, después, yo siempre recuerdo que cuando estaba
- 263 chica, él se cayó. Teníamos dos camas, entonces, él cayó de cabeza y yo siempre...
- 264 porque estábamos saltando y yo pensé que él se había caído por culpa mía y que por eso
- 265 había quedado así. Como había caído de cabeza, entonces, yo pensé que cuando él cayó
- 266 había sido por culpa mía, porque estábamos saltando, y ahí mi mamá me explicó que
- 267 cuando él nació, había nacido de cinco o seis meses y había estado en incubadora mucho
- 268 tiempo. Él había estado mucho tiempo, como casi un año en incubadora, porque tenía

269 muy bajo peso. Entonces, los doctores decían que él no iba a nacer y le daban
como de
270 vida un mes, una semana y que lo habían tenido que bautizar en el mismo
hospital. Ahí mi
271 mamá me explicó que no, que él se había caído, si había tenido una lesión, pero
que no...

Entrevista N°2

273 V: Valeska Alvarado, investigadora

274 A: Ana, sujeto investigado

275 V: La primera pregunta es cómo ha apoyado a su hermano para desarrollar su autonomía
276 en rutinas diarias en quehaceres del hogar salidas.

277 A: Bueno en la mañana con la primera que empiezo de darle los remedios a el por qué tiene
278 diabetes bueno el desayuno después lo tengo que vestir subirlo en la silla y llevarlo al baño
279 bajarlo bañarlo entero bueno secarlo y todo porque tengo que hacerlo yo y lo subo a la silla
280 en una manuable porque es harta pega si por que lo llevó a una pieza y lo subo a otra silla
281 porque es mucho que hacer.

282 V: ¿y eso siempre lo ha hecho usted?

283 A: Si siempre me encargado yo no más porque bueno es mi hermano porque antes mi mamá
284 como podía lo hacía pero siempre me he hecho más cargo yo.

285 V: y en el tiempo libre de Jorge ¿cómo ha podido ayudarlo o fuera del hogar?

286 A: Él es independiente pero muy apegado a mí él siempre me dice que sería de mi sin ti estaría
287 ahí botado porque soy quien más se preocupa por él en todo yo me preocupo de todo que ande
288 limpio ordenadito con harto perfume y él está contento más contento nosotros pensamos que
289 le iba a costar más porque él siempre estuvo con mi mamá también y hasta hay veces que me
290 dice mamá y yo ya no importa dime mamá nomas.

291 V: ¿Cómo ha orientado a su hermano en las decisiones que ha tenido que tomar en su vida?

292 A: mi hermano antes para todo buscaba a mi otro hermano y se enojaba cuando no le hacía las
293 cosas y mi hermano como que todo el rato tenía que venir y yo lo hice entender que ya estaba
294 casado que ya tenía su familia sus hijos, y es distinto un hombre de una mujer, porque yo
295 como mujer le hago todo igual pero no me tenía tanta confianza es distinto, yo por eso le
296 empecé a enseñar a hacer sus cosas solo, llamaba a mi otro hermano para que fuera a Santiago
297 a comprar otras cosas y mi hermano que no podía que otro día, entonces yo mejor le enseñe
298 que lo buscáramos por internet en donde venden la silla o las partes que le faltan a la silla, y
299 empezó él a llamar así y él me dictaba los números y encargábamos y es así como le han
300 venido a dejar baterías aquí mismo a la casa ahora queremos encargar las ruedas y yo le digo

301 viste si no es necesario molestar a nadie viste que no hace falta llamar al Víctor puede
302 autovalerse y me dice si como ahora tú me ayudas puedo hacerlo solo, y eso es bueno ya no
303 anda enojado a veces estaba cuantos días acostados porque no tenía quien le
arreglara la silla
304 y ahora lo pide y hasta le llega a la casa.

**305 V: Ya la otra pregunta ¿qué rol considera usted que ha tenido en la
autonomía de su**

306 hermano, cómo ha influido usted en eso?

307 A: Él era muy mal genio o contestaba mal y yo empecé a conversarle lo mismo
que hacía con mi

308 hijas no retarlo ni pegar yo converso yo le explico las cosas incluso ahora que
vino mi

309 hermana le noto el cambio se dio cuenta que ya no responde tan guapo ni
pesado ahora está

310 como más contento mi hermanos me dicen flaca, y él dice la flaca me hace todo
reír me baila,

311 él también me baila le digo cómo amaneció mi bebe mi niñito hombre que no
me nace porque

312 yo tuve puras mujeres, me salió medio viejito le digo yo si (risas) él me dice
que es mi

313 guagua.

**314 V: Usted me dice que Jorge antes era mal genio, ¿Cómo ha influenciado usted
en que él sea**

315 más independiente en los otros contextos que se desenvuelve?

316 A: Yo creo porque uno lo toma en cuenta porque el antes estaba con mi mama
pero mi mamá

317 como le dijera ella no tenía tanto apego yo soy más de piel por ejemplo entro
voy lo abrazo lo

318 beso le doy mucho cariño yo a él y todos se han dado cuenta que ha cambiado
su actitud por

319 el puro cariño que le doy a él como le digo yo lo ayudo a buscar sus cosas y todo.

320 V: ¿y desde cuando que usted se hace responsable completamente de él?

321 A: desde que mi mamá murió un año y medio casi dos años, pero la única que siempre estuvo

322 con ellos soy yo viajaba todos los días porque mi mamá no podía estar sola siempre los ayude

323 yo.

324 V: ¿cómo lo ha ayudado usted para que el evalúe las actitudes que él tiene?

325 A: como le digo yo converso con él le explicó que no tiene que ser tan mal genio que sepa

326 contestar por qué no lo lleva a nada ser así porque él tiene mucha gente que lo quiere las niñas

327 lo van a ver siempre preguntan por él, yo le digo contéstales bien y ya verás que van a andar

328 detrás de ti, y es verdad lo buscan de confidente le conversan y siempre le dicen que está

329 rodeado de flores porque está rodeado de mujeres

330 V: ¿Qué rol considera usted que ha tenido en la autorregulación ya sea que cuando él se

331 encuentra muy triste?

332 A: yo le converso y le digo soy tu hermana y no es por sacar en cara deje todo para venirme

333 contigo y estar contigo así que ahora los dos tenemos que entendernos nomas y así

334 conversamos por qué ha cambiado su actitud antes era así nomas ahora ya sabe ya conversó

335 ha tenido un cambio así bien grande

336 V: ¿Cómo ha orientado a su hermano en su autodefensa en el caso que a él le suceda algo

337 imprevisto en la calle o mientras está en el hogar un temblor o algo de esa
 índole?

338 A: El reacciona bien en todo caso no les tiene miedo soy yo la miedosa él no le da
 miedo nada

339 yo siempre que tiembla soy la primera que llegó a su pieza y él me dice que no
 me preocupe

340 que no tenga miedo, pero él sabe que debe alejarse de las ventanas de los postes
 porque se

341 puede cortar la luz y el cualquier cosa siempre llama

342 V: en relación a su trabajo nunca ha tenido algún accidente o imprevisto

343 A: allá en donde él trabaja siempre todos tienen mucho cuidado con el casi
 siempre no ha tenido

344 imprevistos si una vez lo molestaron y él contesta como más enojado además
 tiene número de

345 carabineros que le han dicho que llame si alguien lo está molestando, también
 él tiene sus

346 amigos que si alguien lo molesta él le cuenta a sus amigos y ellos van y hablan
 con la persona

347 para que lo deje por ejemplo un día escucho que lo iban a esperar para
 asaltarlo, y hablo con

348 un amigo y él fue habló con el hombre para que supiera que él no está na solo,
 tiene harto

349 apoyo. Igual me preocupo si se demora un poquito me preocupo

350 Al trabajo igual no se va tan temprano pero en todo caso no anda ni gente tan
 temprano porque

351 ahora está empezando a hacer mucho frío. A veces almuerza conmigo y se va o
 a veces se va

352 antes porque él lo hace más que nada porque le gusta ir a conversar con sus
 amigos igual el

353 levantarlo se demora mucho rato por eso sale tarde pero cuando vamos al

- médico nos
- 354 levantamos tempranito y hacemos todo, ahora lo han encontrado súper bien
antes con mi
- 355 mamá solo se controlaba por la hipertensión y ya no le iban a dar los remedios
hasta que se
- 356 hiciera todos los exámenes ahí le encontraron diabetes pero se ha cuidado
desde que supimos.
- 357 V: ¿Cómo ha apoyado a su hermano en las habilidades de liderazgo que él
tiene siente que**
- 358 ha sido una influencia en él?
- 359 A: SI, o sea el Jorge se nota que es... como las amistades de él me dicen que allá
Jorgito es un
- 360 icono bueno yo como le dije le conversó que depende de cómo trate a las
personas porque
- 361 ahora todos lo ven más feliz
- 362 V: Cómo siente que influyó el empoderamiento que él posee
- 363 A: porque yo le digo que él puede que él siempre puede, y yo te voy a levantar siempre si
él
- 364 quiere seguir yendo a trabajar ahí estaré yo para el por qué él se entretiene
- 365 V ¿De qué manera ha favorecido el conocimiento que él tiene sobre sus
capacidades y**
- 366 limitaciones?
- 367 A: no creo que tenga limitaciones por que como le dije Jorgito es muy
independiente y siempre
- 368 en vez que lo ayuden a él, él ayuda a los demás, hasta a mis mismos hermanos
hasta a mi
- 369 cuando murió mi mamá el me ayudo a mí él es muy atento
- 370 V: ¿Cómo consideras que su relación ha influido en su valoración personal?**
- 371 A: Entre los dos yo principalmente no lo miro como enfermo pero siempre

- apoyándolo me dicen
- 372 no que no trabaje pero el en eso es feliz es su entretención en la casa no porque se siente mal
- 373 se siente que no puede hacer las cosas por eso lo llevamos para todas partes por que antes no
- 374 salía ahora vamos a todas partes hasta el cementerio, donde mi tía, pero va arregladito
- 375 camisita corbata una linda chaquetita
- 376 **V: ¿Cree usted que como mujer ha tenido mayor responsabilidad que si hubiese sido**
- 377 hombre?
- 378 A: bueno a mí nadie me obligo pero bueno si como mujer a mí me toco sola con los dos incluso
- 379 yo me enferme tuve una operación del riñón hacer fuerza y toda la cosa uno se enferma si
- 380 dicen que el cuidador se desgasta y más si cuida a dos personas adultas enfermas y ahora sigo
- 381 con él porque yo le digo que siempre voy a estar con el que nunca lo dejare solo
- 382 **V: Bueno la última pregunta cómo describiría usted la relación que tiene con Jorge**
- 383 A: Uy la relación es muy linda. Somos muy unidos porque entre nosotros existe mucha
- 384 confianza. Él sabe que yo lo quiero mucho. Siempre conversamos, él me cuenta sus cosas y
- 385 yo siempre lo escucho. Yo siento que es una relación súper distinta de la que tengo con mis
- 386 otros hermanos.
- 387 **V: Bueno yo le agradezco mucho por participar de nuestra entrevista es un gran apoyo**

388 para nuestro proceso, un gusto conocerla.

Entrevista N° 3

389 **V: Valeska Alvarado, investigador.**

390 E: Elizabeth, sujeto investigado. *Siomara: hermana mayor.

391 **V: Ya, vamos a empezar. Lo importante es que sea con total sinceridad.**

Bueno, ya

392 sabes que la entrevista es sólo para nosotras, así que siéntete en confianza. La primera

393 pregunta es ¿Cómo has apoyado a tu hermano para desarrollar su autonomía en las

394 rutinas diarias? Como en el quehacer del hogar, en la rutina de ir al colegio...

¿Cómo

395 ha sido ese apoyo?

396 E: Yo en la rutina de ir al colegio no le he podido ayudar mucho porque yo trabajaba.

397 Ahora, recién llevo como 2 días cesante y además estudio en la noche porque voy a la

398 universidad. Pero en temas de tareas o de darle las pautas de ir a bañarse o hacer su cama lo

399 puedo ayudar. Siempre estamos dispuestos en la casa para ayudarlo. Pero mi mamá es la

400 que se encarga de él, y cuando ella no está, mi hermana mayor es como la que pone orden.

401 **V: ¿Cuántos hermanos son?**

402 E: Nosotros somos 4 contándolo a él, pero ahora somos solamente 3 los que quedamos acá

403 porque mi hermana se fue con su pareja hace como 2 años. Ellos ya tienen su vida y a veces

- 404 vienen a vernos.
- 405 **V: Ya, y en relación a su tiempo libre, ¿cómo ha sido ese apoyo?**
- 406 E: En su tiempo libre... en vacaciones le daba por hacer tareas. Ahora va mi sobrino y
- 407 juega con él. Mi sobrino igual es más chico pero sabe escribir, entonces, hacen cartas de
- 408 cumpleaños y los dos escriben... es un juego pero aprendizaje a la vez.
- 409 **V: Y en su entorno más cercano, cuando tiene que salir o hacer las compras, ¿Cómo**
- 410 ha sido ese apoyo?
- 411 E: Mi mamá ha sido la que se ha encargado de eso pero igual la familia siempre ha sido un
- 412 apoyo para él. Me acuerdo que ella intentaba enseñarle a usar la plata y hacía que pagará en
- 413 el negocio que está cerca de la casa. Ahora, como mi mamá sale poco, la*Siomara lo
- 414 acompaña más.
- 415 **V: ¿Cómo has orientado a tu hermano a tomar distintas decisiones o elecciones en su**
- 416 vida en general?
- 417 E: En general nosotros no lo presionamos ni le imponemos lo que tiene que hacer.
- 418 Esperamos que nazca de él y ahí nosotros le decimos si está bien o está mal y que él piense
- 419 por qué está bien y por qué está mal, porque se da cuenta de las cosas.
- 420 **V: ¿Y cómo lo has apoyado para que exprese su opinión en distintos contextos? No tan**
- 421 sólo en el colegio sino en la casa, con su familia...
- 422 E: En el colegio dicen que si no le gusta algo, lo dice. En la casa es todo lo contrario. En la

- 423 casa se enoja, se pega... cuando tú le echas la culpa de algo que él no hizo, se pega.
O, a
- 424 veces, cuando hacemos algo que él no quería, se enoja y grita. Nosotros
siempre le
- 425 decimos que en vez de ponerse a gritar, tiene que tranquilizarse y decir las cosas
con calma.
- 426 Pero, no sé... en el colegio siempre dicen que responde bien (risas).
- 427 **V: ¿Qué rol consideras que tuviste en la autonomía que posee tu hermano?**
- 428 E: ¿Qué rol tuve yo?
- 429 **V: Sí.**
- 430 E: Yo creo que, personalmente, no tuve tanto rol. Mi mamá ha sido la que siempre
ha
- 431 estado con el Carlos, pero ahora es la Siomara la que lleva la batuta en la casa. Ella
está
- 432 preocupada de él totalmente.
- 433 **V: ¿Y ella trabaja?**
- 434 E: Sí, ella igualmente trabaja.
- 435 **V: ¿De qué manera has apoyado a tu hermano para que actúe y reaccione de
forma**
- 436 adecuada en diferentes situaciones que se le presentan? Por ejemplo, si ve una
- 437 situación que no corresponde como algún robo, o si presencia una situación de
- 438 emergencia como un terremoto.
- 439 E: Mm... Yo creo que... A ver, nosotros siempre le hemos dicho lo está bien y lo
que está
- 440 mal, sobretodo mi mamá y mi hermana, que son las que están con él casi todo el
tiempo. Si
- 441 ve algún robo, él sabe que eso no se hace. Y en una emergencia, como terremoto,
no hay
- 442 que ayudarlo mucho porque sabe qué hacer y no le da miedo.
- 443 **¿Cómo orientas a tu hermano para que analice y evalúe su comportamiento?**

- 444 E: Nosotros en la casa nunca le gritamos, pero si está haciendo algo mal le decimos:
- 445 “Carlos, piensa lo que estay haciendo, hueón, y ándate a la pieza”, pero casi nunca es más
- 446 que eso. Pero si se le ha retado cuando se manda una cagada fuera de la casa, cuando sale a
- 447 jugar, porque igual donde vivimos nosotros es súper complicada la gente. Onda al Carlos
- 448 nunca lo entendieron, como tiene más dificultades y todo... Pero más que nada, le
- 449 conversamos.
- 450 **V: ¿Qué rol consideras has tenido en el desarrollo de la autorregulación de tu**
- 451 hermano? Es decir, calmarse, pensar en lo que está haciendo...
- 452 E: Yo creo que siempre debe pensar en mi hermana mayor y debe decir: “la Siomara me va
- 453 a retar, me va a penquiar” (risas). Pero si le pasa algo o hace algo mal, lo voy a apoyar y lo
- 454 voy a defender de ella y de mi mamá, él lo sabe, porque siempre le he hecho.
- 455 **V: ¿Cómo orientas a tu hermano en relación a sus expectativas?**
- 456 E: Sus expectativas... Yo al Carlos lo impulso siempre a aprender y a hacer todo lo que él
- 457 quiera. Si quiere aprender a escribir, a leer... sabe sumar, sabe restar... pero así una
- 458 expectativa en general el Carlos aún no tiene nada pensado. Lo tratamos de impulsar para
- 459 que se vaya por algo que le guste y nosotros ir viendo qué es lo que realmente le gusta a él.
- 460 Pero hasta el momento no hay como ayudarlo todavía.
- 461 **V: ¿De qué manera has apoyado el desarrollo de habilidades de autodefensa de tu**
- 462 hermano? Por ejemplo, si hay se ve expuesto a una situación de peligro... ¿Cómo

- ha
- 463 sido ese apoyo?
- 464 E: Al Carlos siempre lo hemos apoyado en todo. Como aquí en el colegio igual tuvo hartos
- 465 problemas, nosotros hablábamos con él y le decíamos: “Carlos, por favor, si ves que está
- 466 pasando esto, aléjate”, porque se empezó a juntar con un niño que le pegaba a medio
- 467 mundo y él empezó a hacer lo mismo. Entonces, si ve cosas así el Carlos se aleja y dice
- 468 “no, yo no me puedo juntar contigo”. De apoco fue aprendiendo eso, le hablábamos para
- 469 que él entendiera que eso no le hacía bien y era peligroso para él.
- 470 **V: Aprendió a alejarse, entonces, como autodefensa.**
- 471 E: Claro.
- 472 **V: ¿Cómo has estimulado las habilidades de liderazgo de tu hermano?**
- 473 E: No creo que el Carlos tenga habilidades de liderazgo, yo creo que él es más sumiso, se
- 474 deja llevar... Si el Carlos ve que eres tu quien da las órdenes, él va a seguir tus órdenes, no
- 475 va a tratar de hacer algo más allá.
- 476 **V: ¿Cuál consideras que ha sido tu rol para desarrollar el empoderamiento de tu**
- 477 hermano? Considerando como la propia toma de decisiones y el rol de líder.
- 478 E: Mm... No sé. Yo creo que por la confianza que nos tenemos el Carlos me cuenta todas
- 479 las cosas que le pasan y cuando no sabe qué hacer, me pide consejos. Yo siempre lo
- 480 escucho y como que lo ayudó para que tome sus decisiones. Pero como te dije recién, el

- 481 Carlos no es muy líder porque igual se deja llevar por los demás.
- 482 **V: ¿De qué manera has favorecido el conocimiento que posee tu hermano sobre sus**
- 483 propias capacidades y limitaciones?
- 484 E: El Carlos sabe sus limitaciones porque en la casa mi mamá siempre se las ha dicho. El
- 485 Carlos no se puede agitar mucho por el asma, pero sí puede hacer las otras actividades y
- 486 esas las hace de buena forma. Limitaciones máximas no creo que tenga, el Carlos siempre
- 487 intenta hacer de todo y nosotros lo apoyamos para que logre sus cosas.
- 488 **V: ¿Cómo consideras que su relación de hermanos ha influido en su valoración**
- 489 personal?
- 490 E: Mi relación... Yo siempre le digo al Carlos que se tiene que cuidar, que si a él le dicen
- 491 que está gordito tiene que ignorarlos porque finalmente le afecta a él solamente y es él
- 492 después el que anda triste porque cuesta que nos diga esas cosas. El Carlos es súper cerrado
- 493 en ese ámbito, pero si yo, por ejemplo, me acerco y le digo: "Carlitos, ¿qué te pasa?", él
- 494 siempre me va a contar. Siempre ha tenido esa cercanía solo conmigo, porque mi hermana
- 495 mayor siempre lo acusa y yo no lo acuso, lo trato de ocultar, por eso tiene esa confianza
- 496 conmigo de decirme lo que le pasa.
- 497 **V: Son como confidentes.**
- 498 E: Sí, desde siempre hemos sido así.
- 499 **V: ¿Qué rol consideras has tenido (o tienes) en relación al autoconocimiento**

de tu

500 hermano?

501 E: El Carlos se conoce muy bien, sabe cuál es su límite. Si tú lo haces enojar, él se va a dar

502 cuenta que vas para otro lado y se va a alejar, se va a ir o se va a enojar con él mismo por

503 hacerte caso. Yo siempre estoy apoyándolo: “Carlos, Carlos, Carlos...” pero finalmente

504 siempre hace lo que quiere (risas).

505 **V: Tú, como hermana mayor de Carlos, ¿Crees que como mujer se te han pedido o**

506 exigido cosas distintas si hubieras sido hombre?

507 E: Si yo hubiese sido hombre en la familia... Yo creo que no me hubiesen pedido nada. A

508 mi hermano nunca se le ha pedido nada, siempre hemos tenido que ser nosotras: “Siamita

509 anda a ver al Carlos”, “Siamita anda a buscar los remedios del Carlitos”, “Siamita ayuda al

510 Carlitos”, pero a mi hermano nunca se le dijo nada. Si yo hubiese sido hombre, nada.

511 **V: Para finalizar, te voy a pedir que me describas con tus propias palabras cómo es la**

512 relación que tienes con tu hermano.

513 E: Mi relación con mi hermano más chico es de amigos, somos más amigos que hermanos.

514 En caso de que tenga problemas en la casa o en la población siempre me lo va a decir y yo

515 siempre estoy para escucharlo, nunca le voy a decir: “no, Carlos, estoy ocupada”, porque no

516 puedo, aunque esté estudiando. Antes, cuando la Siomara trabajaba todo el día, era

- yo quien
- 517 me hacía cargo del Carlos, iba a las reuniones y pedía permiso en el trabajo cuando me
- 518 citaban en el colegio, que era casi todos los días porque se portaba súper mal. Yo nunca les
- 519 dije que se portaba tan mal, hasta que la Siomara se empezó a hacer cargo del Carlos y ahí
- 520 se dieron cuenta que el Carlos tenía problemas... Pero siempre estoy apoyándolo, igual lo
- 521 llevo al médico, le recuerdo tomar sus remedios (aunque ya no es necesario). Somos
- 522 amigos, salimos, escuchamos música, me ayuda a estudiar, yo le ayudo a hacer sus tareas
- 523 cuando puedo, salimos a los juegos e invita a sus amigos y yo les preparo comida... pero
- 524 somos más amigos.
- 525 **V: Bueno, te quiero agradecer por haber aceptado hacer esta entrevista, fue súper**
- 526 agradable y gracias por tu relato tan sincero. Esto nos ayudará mucho para poder
- 527 hacer nuestro trabajo. ¡Muchas gracias! (risas).

528 V: Valeska Alvarado, investigador.
529 J: Jennifer Peña, sujeto investigado.
530 V: Primero, le voy a pedir que se presente, que diga su nombre y edad y luego
531 comenzaremos con las preguntas.
532 J: Ya, mi nombre es Jennifer Peña y tengo 37 años. ¿Digo de dónde soy?
533 V: Si usted quiere
534 J: Bueno, soy Jennifer Peña de 37 años y vivo en San Felipe y mi hermano es Pablo Peña
535 de 25 años.
536 V: Ya, ahora vamos a empezar con las preguntas. Lo importante es que sea lo más
537 sincera posible, ya que como le conté esto solo es para nuestra investigación.
538 J: No se preocupe, yo le respondo.
539 V: ¿Cómo ha apoyado a su hermano para desarrollar su autonomía en rutinas
540 diarias?
541 J: Uf... Mira, desde que el Pablo tuvo este accidente a todos nos cambió la vida, ahora soy
542 yo quien lo acompaña siempre con mi mamá, hasta nos cambiamos de casa, pero a mí
543 no me importa, se volvió como un hijo para mí. Yo lo llevo a los controles, ayudo a mi
544 viejita a vestirlo y bañarlo, vamos juntos al estadio y otras veces voy sola. Aprendimos
545 a hacer todo de nuevo. Las rehabilitaciones nos ayudaron mucho, sigue visitando a los
546 especialistas pero ya nada es igual, de hecho el Pablo tiene su misma edad, él estaba en
547 el colegio, era chiquitito, como de 15 cuando tuvo el accidente, así que ahora todo es
548 para él.
549 V: ¿Se puede preguntar qué accidente tuvo?
550 J: Sí, claro. El Pablito tenía epilepsia, entonces en uno de sus ataques lo íbamos a operar
551 pero algo salió mal y su cerebro no reaccionó bien. Casi se nos vino el mundo encima
552 pero salimos adelante con mi chiquitito.
553 V: Ya que estábamos hablando de sus rutinas diarias, ¿cómo cree usted que lo apoya
554 pero ahora a ser autónomo en su tiempo libre y su entorno más cercano?
555 J: En su tiempo libre me dijiste, ¿cierto?
556 V: Sí.

557 J: Creo que el Pablito es mi nueva yunta, yo voy con él a todas partes. Yo igual tengo que
558 trabajar pero siempre estoy con él cuando estoy en la casa, así que a veces lo llevo al
559 estadio, vamos al centro y salimos a visitar a mis hermanos y, bueno, ama a todos sus
560 sobrinos, así que también ellos vienen a visitarlo.

561 V: Y en su entorno más cercano, ¿cómo cree que lo ha apoyado a desarrollar su
562 autonomía?

563 J: En la casa el Pablo es el centro, nada se mueve sin que él lo sepa. Yo creo que eso lo
564 ayuda a elegir lo que quiere, porque siempre está pendiente de lo que hacemos y si algo
565 no le gusta, hace gestos o grita. En la casa ya lo conocemos, así que es más fácil saber
566 qué le pasa. Aparte mis niños lo tratan como si nada, lo mueven para todos lados y se
567 matan de la risa así que eso lo mantiene siempre despierto.

568 V: La siguiente pregunta es ¿Cómo ha orientado a su hermano en la toma de
569 decisiones y la expresión de sus propios intereses en los diversos contextos?

570 J: Antes del accidente, el Pablo tomaba sus propias decisiones solito, el me
conversaba y a
571 mi mamá también, pero ahora no dice palabras, solo hace ruidos y gestos, así que
hay
572 que estar atentos. Yo creo que él toma sus decisiones solo, igual que antes, pero
ahora
573 creo que dejamos un poquito de lado el miedo y la sobreprotección que teníamos
con él.
574 El Pablo ha pasado por muchas cosas, entonces fuimos de a poquito con las
terapias y
575 los psicólogos que nos decían que teníamos que aprender a amar a este Pablito
nuevo y
576 que no lo subestimáramos, y esa palabra se me quedó muy pegada así que yo
trato de
577 que el haga lo que más pueda, para que mi mami no se canse tanto. Igual es harta
pega,
578 uno no lo piensa hasta que lo vive. Yo, con mis hijos y el Pablo, me canso

mucho.

579 V: ¿Qué rol considera que tuvo (o tiene) en la autonomía que posee su hermano?

580 J: Cómo le decía yo, trato de que el Pablo haga lo que más pueda, aunque sea tomar la

581 bolsa del pan cuando lo llevo a comprar Logramos que tomara las cucharas, que pudiese

582 hasta tomar agua con bombilla, igual nos ayudaron los tíos de las terapias y nosotras en

583 la casa con mi mami peleamos igual, porque ella quería hacerle todo al Pablo, pero

584 ahora entendió que eso no le ayuda, le hace peor porque después se pone flojito y no

585 hace caso, no avanza y al final somos nosotras las que estamos con él.

586 V: ¿De qué manera ha apoyado a su hermano para que actúe y reaccione de forma

587 adecuada en los diversos contextos en que él se desenvuelve?

588 J: Yo siempre le digo que se comporte y se mata de la risa. Antes era difícil porque no

589 entendía lo que me decía y gritaba y se enojaba, pero de apoco los tíos nos enseñaban

590 cosas como de masajes para calmarlo y ahora hasta baila en la silla cuando le ponemos

591 música, tuvimos harta paciencia, hacíamos todo lo que los tíos de la terapia nos decían

592 nos costó, no le digo cuánto, pero ahora logramos que se comporte en otras casas y en

593 la calle. Si algo le molesta es más fácil saber que es, a veces es solo que está incómodo

594 en la silla y por ejemplo si tiene hambre mira la comida como si no hubiese nada

más

595 (risas).

596 V: (Risas) ¿Cómo orienta a su hermano para que analice y evalúe su

597 comportamiento?

598 J: No sé si pueda hacer que el Pablo analice tanto las cosas pero sí le digo cuando algo está

599 mal. Antes nos empujaba la comida y se tiraba peítos en cualquier lado, me daba 600 vergüenza igual porque ¡imagínese estar en el supermercado y que el haga eso! Para 601 cualquiera es incómodo, ¿no cree usted? Entonces ahí comencé a decirle que estaba mal 602 y él entiende, se hace el loco no más, pero tuve que ser firme porque igual me daba 603 pena. Yo fui bien pesada al principio porque mi mami, como le digo, le aguantaba todo 604 y eso no lo aguanto ni con mis hijos, así que cada vez que lo hacía yo me enojaba y él 605 aprendió. Ahora se porta bien este bandido (risas).

606 V: ¿Qué rol considera que ha tenido (o tiene) en el desarrollo de la autorregulación

607 de tu hermano?

608 J: ¿Cómo autorregulación?

609 V: Mm... Quiero decir, por ejemplo, si él se enoja o está muy triste, ¿qué rol

610 considera que tiene para que él se pueda estabilizar y calmar?

611 J: El Pablo se calma con el cariño y eso nos costó mucho verlo, porque a veces se asustaba 612 con ruidos fuertes de algo o gritaba cuando quería cosas, pero ahora sé que cada vez que 613 grita lo miro y le hago cariño, me pone cara de malulo pero se calma. Eso creo, la

614 verdad es que no hago más que eso, mi mami le conversa y le pone la cabeza en el 615 hombro, es bien fundido.

616 V: ¿Cómo orienta a su hermano en relación a sus expectativas de control y eficacia de 617 su comportamiento?

618 J: ¿Me puede repetir la pregunta? No la entendí bien.

619 V: Claro, ¿Cómo orienta a su hermano para que sea eficaz en el control de su

620 comportamiento?

621 J: Me costó entenderla (risas). Bueno, es que el Pablo como le digo nos enseña y
622 aprendemos con él, los tíos de las terapias nos repetían siempre que si lo mandábamos a
623 hacer algo por mucho que se demorara lo dejáramos igual , entonces esas cosas yo creo
624 que le ayudaron a controlarse , porque antes él no alcanzaba algo o no podía decir cosas
625 y gritaba por todo, pero yo le volvía a poner la cuchara hasta que tenía que tomarla,
626 lloramos mucho porque nos tiraba todo al suelo y gritaba súper fuerte , la pasó mal tía,
627 si yo creo que él es el que más sufría de estar bien sanito a no poder moverse y apenas
628 poder hablar (llora)

629 V: Debe ser muy difícil, lo bueno es que de a poquito han podido superarse todos con
630 harto apoyo

631 J: disculpe es que me emociona este niño, nunca había hablado de él así, yo me guardo
632 Todo

633 V: No se preocupe, a todos nos hace bien desahogarnos y conversando las cosas pasan
634 un poquito más fácil

635 J: Gracias tía, (llanto)

636 V: ya.. ¿Se siente más tranquila para seguir?

637 J : sigamos no más (risas)

638 V: (Risas) ¿De qué manera has apoyado el desarrollo de habilidades de autodefensa
639 de tu hermano?

640 J: Cómo dice así como enseñarle cosas para defenderse

641 V: si podría ser

642 J: pucha eso sí que no lo había pensado nunca, creo que antes le decía que se cuidara
643 siempre que cualquier cosa que le hiciera alguien avisara, ahora no sabría cómo él
644 podría defenderse si le hacen algo, es lo que me da susto que le hagan algo y él no
645 pueda decirme, igual creo que me daría cuenta, porque el Pablo siempre cambia de
646 humor muy brusco si algo le pasa, pero así como yo enseñarle algo así no sabría cómo.

647 V: ¿Cómo has estimulado las habilidades de liderazgo de tu hermano?

648 J: tía cuando él Pablo estaba sanito sin ninguna discapacidad, era el florerito de todos lados
649 el típico canapé del colegio, en todo quería salir, y yo le decía que si a él le gustaba que

650 siguiera no más, y ahora en taller las tías me dicen que el Pablo sigue siendo el florerito
651 no ha cambiado tanto la cosa risas)

652 V: ¿Cuál consideras que ha sido tu rol para desarrollar el empoderamiento de tu
653 hermano?

654 J: Empoderamiento del Pablo, no sé si le responda , pero creo que eso de dejarlo hacer sus
655 cosas solo poquitas pero solo a él igual le pone feliz, cuando lo llevo al estadio con mis
656 hijos , él se siente bien cuando lo saludan los jugadores, aparte que es joven y eso a mí
657 no se me olvida, mi mamá igual lo trata como un bebé todavía y yo igual a veces lo
658 regaloneo mucho pero intento que no sea tanto, y eso me lo han dicho mis hijos,
659 cuando me preguntan la edad del Pablo y me dicen pero si es viejo el tío Pablo, no le
660 digas bebé y yo me río pero igual me quedo pensando en eso.

661 V:¿De qué manera has favorecido el conocimiento que posee tu hermano sobre sus
662 propias capacidades y limitaciones?

663 J: Creer que él puede hacerlo...(Silencio) y dejar que lo haga para que se dé cuenta él
664 solo y demostrarle a mi mamá que si puede porque lo limita mucho, si no es por el
665 taller que lo invitaron de la Muni, él no tendría gente de su edad para compartir y yo
666 creo que eso le hace bien, mi mami ha entendido de a poquito todas estas cosas pero
667 igual le cuesta y mis otros hermanos como que no se meten mucho.

668 V: ¿Cómo consideras que su relación ha influido en su valoración personal?

669 J: El Pablito conmigo como que se suelta más ,creo que por lo mismo que le contaba tía
670 que cuando él quiere hacer algo yo no lo se lo doy en las manos lo dejo que se esfuerce
671 para que sepa que si puede y cuando lo veo muy afligido lo ayudó pero él se siente
672 importante creo cuando estamos solos lo miro le converso cosas que me pasan a mi
673 como si no tuviera ninguna discapacidad él es mi confidente el me abraza como puede
674 si me ve llorar y es como mi hijo pero cuando estamos solos vuelve a ser mi hermano
675 chico no se tía es bien lindo lo que tenemos con el Pablito.

676 V: Que bonito lo que me cuenta, gracias por su sinceridad, usted ¿qué rol cree que ha
677 tenido o tiene en relación al autoconocimiento de su hermano?

678 J: en como se conoce el Pablo , yo creo que se sigue conociendo, el doctor nos decía que él
679 Pablo no tiene todo su cerebro dañado y que igual entiende las cosas, le están haciendo

680 más exámenes pero a mí me gusta pensar que el si me entiende y me escucha o no
681 reaccionaría con abrazos o no me miraría el Pablito, yo siento que aún se está
682 conociendo esto nos pasó a los quince en plena adolescencia entonces fue brusco el
683 Cambio, si yo veo a mis niños ahora con doce años y son terribles me imagino ese
684 cambio del Pablito en el despertar y no poder moverse o no poder hablar fueron
685 momentos bien terribles tía, (llanto) disculpe que me emociona mucho esto.
686 V: No se preocupe, no está mal llorar, tenemos tiempo no hay problema
687 J: Gracias tía bueno eso con el Pablito usted ve como lo quiero es muy importante para
688 mí.
689 V:¿Se siente más tranquila?
690 J: sí tía me ha hecho bien conversar porque uno se hace la fuerte porque no le queda otra
691 hay que seguir nomás, ya tía siga con su pregunta si no voy llorar toda la tarde (risas)
692 V: No se preocupe gracias a usted por darnos un testimonio tan sincero, la última
693 pregunta que quiero que me responda es si usted como mujer cree que le pidieron
694 o exigieron cosas distintas a qué si hubiera sido hombre?
695 J: Pucha tía, mis hermanos no están con él Pablo ellos tienen su familia sus hijos su
696 esposa, yo con mis hijos el Pablo y mi mamá somos otra familia como un mundo aparte,
697 soy separada así que me ha tocado pesado, pero cuando les pedimos que nos lleven al
698 Pablo a las terapias o al hospital ellos no se niegan, igual me gustaría no pedirselos
699 pero no les nace y para mí tampoco es un problema así que no lo veo como que me
700 obligaran yo lo hago feliz.
701 V: Muchas gracias por su sinceridad en la entrevista , de verdad fue un gusto
702 conocerla, dele muchos saludos a Pablo.
703 J: De nada tía gracias por conversar conmigo al final yo pensé que se me iba hacer
largo
704 pero pasó rapidito (risas)
705 V: risas

7.3 ANEXO: Consentimiento informado para participantes de investigación



Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por el Profesor Andrés Moltedo de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. La meta de este estudio es conocer el impacto del vínculo fraterno en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida de una persona con Discapacidad Intelectual.

Si usted accede a participar en este estudio, se le solicitará responder una serie de preguntas en una entrevista personal. Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones será grabado, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

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

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por el Profesor Andrés Moltedo. He sido informado(a) de que la meta de este estudio es conocer el impacto del vínculo fraterno en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida de una persona con Discapacidad Intelectual.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Valeska Alvarado al teléfono +569 72981644.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Valeska Alvarado al teléfono anteriormente mencionado.

FRANCISCA PEÑA

Nombre del Participante
(en letras de imprenta)

Francisca Peña

Firma del Participante

25/12/2011

Fecha

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por el Profesor Andrés Moltedo de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. La meta de este estudio es conocer el impacto del vínculo fraterno en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida de una persona con Discapacidad Intelectual.

Si usted accede a participar en este estudio, se le solicitará responder una serie de preguntas en una entrevista personal. Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones será grabado, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

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

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por el Profesor Andrés Moltedo. He sido informado(a) de que la meta de este estudio es conocer el impacto del vínculo fraterno en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida de una persona con Discapacidad Intelectual.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Valeska Alvarado al teléfono +569 72981644.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Valeska Alvarado al teléfono anteriormente mencionado.

ROSA AHUMADA

Nombre del Participante
(en letras de imprenta)

Rosa

Firma del Participante

25/03/2018

Fecha

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por el Profesor Andrés Moltedo de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. La meta de este estudio es conocer el impacto del vínculo fraterno en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida de una persona con Discapacidad Intelectual.

Si usted accede a participar en este estudio, se le solicitará responder una serie de preguntas en una entrevista personal. Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones será grabado, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

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

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por el Profesor Andrés Moltedo. He sido informado(a) de que la meta de este estudio es conocer el impacto del vínculo fraterno en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida de una persona con Discapacidad Intelectual.

Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Valeska Alvarado al teléfono +569 72981644.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Valeska Alvarado al teléfono anteriormente mencionado.

Stephanie Contreras

Nombre del Participante
(en letras de imprenta)

[Firma]

Firma del Participante

7 Mayo 2018

Fecha

Consentimiento Informado para Participantes de Investigación

El propósito de esta ficha de consentimiento es proveer a los participantes en esta investigación con una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La presente investigación es conducida por el Profesor Andrés Moltedo de la Pontificia Universidad Católica de Valparaíso. La meta de este estudio es conocer el impacto del vínculo fraterno en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida de una persona con Discapacidad Intelectual.

Si usted accede a participar en este estudio, se le solicitará responder una serie de preguntas en una entrevista personal. Esto tomará aproximadamente 60 minutos de su tiempo. Lo que conversemos durante estas sesiones será grabado, de modo que el investigador pueda transcribir después las ideas que usted haya expresado.

La participación en este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de los de esta investigación. Sus respuestas serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas. Una vez transcritas las entrevistas, los cassettes con las grabaciones se destruirán.

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

Acepto participar voluntariamente en esta investigación, conducida por el Profesor Andrés Moltedo. He sido informado(a) de que la meta de este estudio es conocer el impacto del vínculo fraterno en la dimensión de autodeterminación de la calidad de vida de una persona con Discapacidad Intelectual.

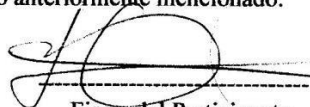
Me han indicado también que tendré que responder cuestionarios y preguntas en una entrevista, lo cual tomará aproximadamente 60 minutos.

Reconozco que la información que yo provea en el curso de esta investigación es estrictamente confidencial y no será usada para ningún otro propósito fuera de los de este estudio sin mi consentimiento. He sido informado de que puedo hacer preguntas sobre el proyecto en cualquier momento y que puedo retirarme del mismo cuando así lo decida, sin que esto acarree perjuicio alguno para mi persona. De tener preguntas sobre mi participación en este estudio, puedo contactar a Valeska Alvarado al teléfono +569 72981644.

Entiendo que una copia de esta ficha de consentimiento me será entregada, y que puedo pedir información sobre los resultados de este estudio cuando éste haya concluido. Para esto, puedo contactar a Valeska Alvarado al teléfono anteriormente mencionado.

VALENTINA CASTRO

Nombre del Participante
(en letras de imprenta)



Firma del Participante

13/03/08

Fecha