

Vivencias en la Fratría con un/a Hermano/a con Discapacidad. La Visión del Hermano/a Mayor

Experiences in Phratry with Disability Siblings. The Oldest Siblings' View

Karla Westermeier Abusleme, Sara Martínez Ramírez, Yanet Velasco Aldea y Karina Bahamonde Retamal

Universidad SEK, Chile

DESCRIPTORES:

Vínculo
Relaciones
Desarrollo emocional
Familia
Inclusión

RESUMEN:

La fratría entre hermanos/as es una relación que se construye a través de los años en base a las experiencias vividas por cada grupo familiar; en este contexto, el objetivo del presente estudio fue describir las vivencias de los/as hermanos/as mayores en la fratría con un/a hermano/a con discapacidad. La investigación se enmarcó en el paradigma cualitativo con un estudio colectivo de casos; estos últimos correspondieron a hermanos/as de estudiantes de una escuela especial de la comuna de La Unión, Región de Los Ríos, Chile. Los resultados permiten dilucidar que los/as hermanos/as muestran gran preocupación por sus hermanos/as con discapacidad, ahora y a futuro; en relación a las emociones que les generan sus hermanos/as, la que más se destaca es la felicidad, no siendo la única pero sí la de mayor predominancia. Con respecto a la relación con sus padres, explicitan que es positiva y, en general, sin grandes diferencias.

KEYWORDS:

Nexus
Relationship
Emotional development
Family
Inclusion

ABSTRACT:

Phratry between siblings is a relationship that is built through years based on experiences lived by each family group; in this context, the objective of this current study was to describe the lived experiences in phratry by oldest siblings in relation to a sibling with disability. The investigation was based on a qualitative paradigm with a collective study of cases; those situations referred to siblings of students from a special school from the commune of La Unión, Los Ríos Region, Chile. The obtained results permit to elucidate that oldest siblings show great preoccupation for their siblings with disability both in the present as in the future; in relation with emotions, the most highlighted one was happiness, not being the only one but the one with highest predominance. With reference to the relationship to their parents, they explain it as positive and in general, with no big differences.

CÓMO CITAR:

Westermeier Abusleme, K., Martínez Ramírez, S., Velasco Aldea, Y. y Bahamonde Retamal, K. (2022). Vivencias en la fratría con un/a hermano/a con discapacidad. La visión del hermano/a mayor. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 16(2), 145-161.
<https://doi.org/10.4067/S0718-73782022000200145>

1. Introducción

Desde una mirada ecológica, el desarrollo humano, supone la progresiva acomodación mutua entre un ser humano activo, que está en proceso de desarrollo, por un lado, y por el otro las propiedades cambiantes de los entornos inmediatos en los que esa persona en desarrollo vive (Bronfenbrenner, 2002). Esta acomodación mutua se va produciendo a través de un proceso continuo que también se ve afectado por las relaciones que se establecen entre los distintos entornos en los que participa la persona en desarrollo y los contextos más grandes en los que esos entornos están incluidos. Desde esta perspectiva, la utilización de un enfoque ecológico contribuye a asignar un rol de participación activa a todos los integrantes del grupo familiar en el que se desenvuelve la persona en situación de discapacidad, involucrando directamente a los/as hermanos/as quienes adquieren un rol dinámico, transformándose en el modelo, referente, tutor y compañero del proceso de desarrollo integral de la persona con discapacidad.

Partiendo de la premisa que la familia es un sistema abierto compuesto por personas que se interrelacionan entre sí (Von Bertalanffy, 1954), además de ser, según Bronfenbrenner (2002) el microsistema que constituye el nivel más inmediato en el que se desarrolla el individuo, la llegada de un/a hijo/a con discapacidad, puede provocar, en algunas ocasiones, consecuencias negativas en los/as hermanos/as mayores ya que, de un momento a otro se ven enfrentados a este/a nuevo/a hermano/a que requiere un alto grado de preocupación de parte de sus padres. Núñez y Rodríguez (2004) refieren que, debido a las demandas de atención que necesita un/a hijo/a con discapacidad, los/as hermanos/as son los más postergados dentro del grupo familiar. Por lo tanto, surge la necesidad de auto organización familiar, lo que guarda estrecha relación con el término de autopoiesis definido por Maturana y Varela (2004), que se refiere a una resistencia a los cambios que provienen del exterior, por lo que la familia desarrolla procesos de asimilación e integración de lo nuevo en la estructura existente y de rechazo a lo que se considera extraño al sistema.

En este sentido, como una forma de auto organización, los padres de personas con discapacidad le otorgan mayor importancia a los asuntos relacionados con su hijo/a con discapacidad (visitas a distintos especialistas, asistencia a centros de rehabilitación, entre otros) dejando de lado las necesidades que pueden presentar sus otros/as hijos/as. Como afirman Concha Iriarte y Ibarrola-García (2010), los/as hermanos/as de personas con discapacidad necesitan sentirse reconocidos y queridos en la fratría, para lo cual el padre y la madre juegan un rol importantísimo en este proceso ya que son los facilitadores de estas relaciones. Desde esta mirada, las vivencias con un hermano con discapacidad se relacionan con un conjunto de variables que las condicionan, entre ellas se pueden mencionar la dinámica familiar, la posición que ocupa el/la hermano/a con discapacidad, el número de hermanos/as, el sexo del hermano/a sin discapacidad y el tipo de discapacidad. Para efectos de este estudio, cobra especial relevancia la variable posición que ocupa el/la hermano/a con discapacidad ya que interesa estudiar a los/as hermanos/as mayores dado que ellos/as ya formaban parte de su familia cuando nació su hermano/a con discapacidad y, por tanto, se vive la angustia y el desconcierto de los padres y un cambio de ritmo familiar, así como también se les derriban las expectativas que tenían en relación al hermano/a que esperaban. Asimismo, el género del hermano/a sin discapacidad puede dar indicios del rol que cumplen los/as hermanos/as si pertenecen a un género u otro (APPS, 2005).

Otro factor que también puede relacionarse con las vivencias de los/as hermanos/as de personas en situación de discapacidad es el nivel socioeconómico, ya que aquellas familias de mejores estratos económicos, pueden tener mejores oportunidades de rehabilitación, ayudas técnicas, cuidados médicos y acceso a nuevas tecnologías; de igual forma, en cuanto a la reacción a la presencia de un integrante con discapacidad, las familias de mayores estratos económicos tienden a sufrir más la presencia de la discapacidad y a estar más afectadas, fenómeno que se explica porque tienen mayores expectativas hacia los hijos (Sánchez, 2006).

Desde otra perspectiva, la situación de tener un integrante familiar con alguna discapacidad puede provocar consecuencias positivas en los/as hermanos/as debido a que el rol que muchas veces les corresponde desempeñar, les permite lograr competencias que les serán de gran utilidad a lo largo de su vida. Al respecto, Lizasoain y Onieva (2010) plantean que “si las necesidades de estos hermanos se afrontan bien, la discapacidad puede convertirse en fuente de desarrollo personal y enriquecimiento familiar” (p. 89).

Ahora bien, la participación de los/as hermanos/as mayores en el ámbito educativo, favorece el desarrollo de los aprendizajes y habilidades escolares del hermano/a con discapacidad, lo que estaría respondiendo al principio de que todos los/as niños/as se benefician de la colaboración y cooperación entre su casa, escuela y comunidad (Serrano, 2012). A su vez, esta participación facilita a los profesionales de la educación, responder a los principios de la educación inclusiva, en la elaboración de los programas y planes individuales y así otorgar los apoyos necesarios para garantizar sus aprendizajes y participación, como lo señala Echeita y Simón (2020), al mencionar que el plan individual se elabora anualmente y en este proceso participan todas las personas importantes en la vida de los/as estudiantes, incluyendo a los/as hermanos/as.

También es importante señalar el cambio de paradigma sobre el concepto de discapacidad ya que, antiguamente, era percibido como una enfermedad, por lo tanto, se enfrentaban a barreras sociales en los distintos escenarios de participación, pero en la actualidad, desde el enfoque de derechos, se concibe a la persona con discapacidad, como un individuo sujeto de derechos y obligaciones con igualdad de oportunidades y participación social (Hernández, 2015), por lo tanto, esta transformación de paradigma, ha influido en las experiencias y vivencias, reconociendo a todos los integrantes de la fratría como sujetos de derechos y con igualdad de oportunidades.

De esta forma, y partiendo de la premisa que los/as hermanos/as de las personas en situación de discapacidad han sido un grupo más o menos olvidado dentro de la familia ya que siempre se ha enfatizado en las vivencias de los padres, es que surge este trabajo, que tuvo la finalidad de describir las vivencias de los/as hermanos/as mayores en la fratría con un/a hermano/a con discapacidad, para lo cual se plantearon las siguientes preguntas orientadoras: ¿Cómo es la relación entre los/as hermanos/as mayores y sus hermanos/as con discapacidad?, ¿Cómo es la relación que tienen los/as hermanos/as mayores con sus padres?, ¿Qué emociones experimentan los/as hermanos/as mayores?, ¿Qué roles han tenido que asumir los/as hermanos/as mayores?, ¿Qué diferencias existen entre hermanos/as con discapacidad y sin discapacidad?

2. Revisión de la literatura

2.1. Factores que intervienen en la fratría con un/a hermano/a con discapacidad

Existen numerosos factores que pueden influir en la vivencia que un/a hermano/a tiene acerca de la discapacidad y en la adaptación a ésta, siendo algunas de ellas: el género, la edad, la diferencia de edad, el tipo de discapacidad y el grado de afectación, el orden de nacimiento, entre otras. Con respecto a esta última variable, es importante destacar que no es lo mismo ser mayor que el/la hermano/a con discapacidad, que haber nacido después (Lizasoáin, 2007; Ponce, 2007; Ruiz y Tárrega, 2015). Desde esta mirada es que, para efectos de esta investigación, la población en estudio la constituyeron los/as hermanos/as mayores ya que, es a estos últimos a quienes les cambia la vida con el nacimiento de su hermano/a porque ellos/as ya son parte de una familia a la que, en un momento repentino, se le genera un conflicto por este nuevo integrante con discapacidad, teniendo que enfrentar diferentes experiencias y emociones para lo cual no están o no se sienten preparados.

Los padres, que muchas veces son quienes distribuyen los roles entre los/as hermanos/as, pueden convertirlos en los mejores cuidadores de su hermano/a con discapacidad, lo que puede obstaculizar su desarrollo social. Se debe evitar que la fratría 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/a con discapacidad (Núñez y Rodríguez, 2004).

De acuerdo a experiencias internacionales (FEAPS, 2006), las familias de personas con discapacidad hacen referencia a la responsabilidad que recae sobre los/as hermanos/as de personas con discapacidad, la cual va aumentando a medida que van creciendo; de esta forma, los padres señalan que exigen más a los/as hijos/as sin discapacidad, por lo tanto asumen mayor responsabilidad de lo que realmente les corresponde. Hacen alusión también, respecto a la actitud diferenciada que pueden tener los padres sobre los/as hijos/as con y sin discapacidad; por este motivo los/as hermanos/as suelen quejarse bastante de que sobreprotegen demasiado a los/as hijos/as con discapacidad, lo que genera enfrentamientos entre ellos.

2.2. Emociones que experimentan los hermanos de una persona con discapacidad

Cuando en el seno familiar se recibe un/a hijo/a con discapacidad se produce una gran conmoción; la preocupación de los padres se centra en el/la hijo/a con discapacidad, en tanto que, los familiares y amigos de la familia, se enfocan en los padres y en cómo afrontarán la adversidad que se les presentó de manera repentina. La familia experimenta sentimientos de pérdida por el/la hijo/a que “se esperaba y no llegó”, por tanto, y considerando las diferencias entre las familias chilenas, se presentan una serie de etapas comunes en términos emocionales. La primera etapa que afrontan es la conmoción, caracterizada por dolor, culpa, vergüenza y autocompasión; luego aparece la negación determinada por un rechazo al diagnóstico, por creer que es un mal sueño; después transitan por un sentimiento de tristeza vivenciado como desolación, ira, aislamiento, nostalgia por la pérdida (del/la niño/a que esperaban); posteriormente surge la aceptación, etapa en la cual va apareciendo el/la niño/a con discapacidad y que requiere de cuidados, por lo tanto van decreciendo la turbulencia emocional, aunque pasa por momentos de ambivalencia y, finalmente la familia llega a la reorganización al aceptar al niño/a con discapacidad y a esta misma, se liberan

sentimientos de culpa lo que hace que se apoyen unos a otros y se distribuyen tareas (MINEDUC, 2002).

A su vez, en los/as hermanos/as de personas con discapacidad pueden aparecer distintas emociones en cada una de las etapas de la vida: en la infancia aparecen sentimientos como desconcierto, malestar, angustia, celos, deseos de curación del hermano, protección, sentimientos de diferencia, vergüenza y rabia. En la etapa de la adolescencia, se siente diferente, surgen sentimientos de soledad, rabia, instinto de protección, vergüenza, estrategias de enfrentamiento y culpabilidad. Y por último, en la vida adulta, surgen cuestionamientos por el deseo de tener pareja y el temor a que ésta rechace a su hermano/a con discapacidad; por otra parte, existen temores a tener hijos/as con alguna discapacidad (descendencia) y preocupaciones por el futuro de su hermano/a cuando no estén los padres. Además, nace el sentimiento de defensa del hermano/a con discapacidad; por este mismo hecho, surge el reconocimiento de los valores que ha adquirido por tener un/a hermano/a con discapacidad y, finalmente, la independencia de la familia de origen (APPS, 2005; Ponce, 2007).

Desde esta mirada, las vivencias en la fratría constituyen una herramienta que favorece la implementación de estrategias de atención a la diversidad como, por ejemplo, la incorporación del hermano/a como un par tutor. La tutoría de pares se ha descrito como una estrategia efectiva que fomenta la inclusión de estudiantes que presentan discapacidad, favoreciendo el desarrollo integral de ambos interactuantes. La estrategia de tutoría de pares ha sido definida como un grupo de personas de similar grupo social, que no son profesores de profesión, que ayudan a otros a aprender y que a su vez aprenden enseñando (Lissi, Onetto, Zuzulich, Salinas y González, 2014). A pesar de ser una estrategia utilizada en contextos educativos, puede ser una herramienta que se pudiera replicar en el contexto familiar; de esta manera, el/la hermano/a mayor muchas veces desplazado por las necesidades del hermano/a en situación de discapacidad, podría adoptar un rol activo que contribuya a un beneficio bidireccional de ambos miembros de la fratría. Esta estrategia favorecería el desarrollo de ambos miembros pero es necesario comenzar demarcando una línea base que nos permita entender y caracterizar lo que pasa con los/as hermanos/as mayores frente al nacimiento de un/a hermano/a en situación de discapacidad para, de esta manera, cautelar la implementación eficiente de una posible estrategia.

3. Método

Esta investigación se enmarcó en el paradigma cualitativo, por su naturaleza y por su carácter descriptivo, ya que lo que se pretende es explicar la manifestación de un determinado fenómeno y develar su significado. Taylor y Bogdan (en Rodríguez, Gil y García, 1996) consideran la investigación cualitativa como “aquella que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas, y la conducta observable” (p. 33). En el caso de este estudio, lo importante fue lograr comprender, en profundidad, las vivencias en la fratría con un/a hermano/a con discapacidad, orientado a las experiencias vividas por los/as hermanos/as mayores.

Considerando la problemática y los propósitos de la investigación el diseño que más se ajusta es el estudio de casos. Basándose en Stake (1998) se utilizó el estudio de casos instrumental y colectivo; lo instrumental porque se investigó una cuestión particular para lo cual los casos constituyeron un instrumento para conseguirlo, es decir, cada caso fue un instrumento para analizar las experiencias de cada uno de los/as hermanos/as mayores de personas con discapacidad; por su parte, lo colectivo hace

referencia a que no solo se seleccionó un caso, sino que se consideró un número mayor de hermanos/as mayores de personas con discapacidad.

El escenario para esta investigación lo constituyó una escuela especial de la comuna de La Unión, Región de Los Ríos, Chile. La razón por la cual se eligió dicho escenario tiene relación con que es en este establecimiento educacional donde se concentra la mayor población con discapacidad de la comuna y cuyos hermanos/as cumplían con los criterios de selección.

Los participantes de este estudio fueron los/as hermanos/as mayores de personas en situación de discapacidad que asisten a una escuela especial en la comuna de La Unión, Región de Los Ríos, Chile.

Para seleccionar a los/as participantes, se consideraron los siguientes criterios: (a) que sean hermanos/as mayores de personas con discapacidad, (b) que no presenten ningún tipo de discapacidad, (c) que tengan entre 10 y 30 años, (d) que hayan vivido, al menos, hasta la mayoría de edad con su hermano/a con discapacidad. Participaron un total de 13 casos que reunieron los criterios antes mencionados y cuyas características se detallan en el Cuadro 1.

Cuadro 1

Caracterización de la población en estudio

Caso	Edad	Género	Clase Socioeconómica	Actividad
1	26 años	Femenino	C3 (Clase media baja)	Profesora Educación Diferencial
2	25 años	Femenino	C2 (Clase media típica)	Psicopedagoga – Estudiante de Pedagogía en Educación Diferencial
3	25 años	Femenino	D (Clase media vulnerable)	Estudiante Servicio Social
4	24 años	Femenino	C3 (Clase media baja)	Estudiante Ingeniería en Administración
5	23 años	Femenino	D (Clase media vulnerable)	Analista de Laboratorio
6	17 años	Femenino	D (Clase media vulnerable)	Estudiante Enseñanza Media
7	16 años	Femenino	C3 (Clase media baja)	Estudiante Enseñanza Media
8	16 años	Masculino	C2 (Clase media típica)	Estudiante Enseñanza Media
9	15 años	Masculino	C3 (Clase media baja)	Estudiante Enseñanza Media
10	14 años	Femenino	D (Clase media vulnerable)	Estudiante Enseñanza Media
11	14 años	Masculino	C3 (Clase media baja)	Estudiante Enseñanza Media
12	10 años	Masculino	D (Clase media vulnerable)	Estudiante Enseñanza Básica
13	10 años	Masculino	D (Clase media vulnerable)	Estudiante Enseñanza Básica

Además de la heterogeneidad de características entre los casos, hay una variedad en cuanto a las edades y discapacidades que presentan los/as hermanos/as, las cuales se derivan de diversos diagnósticos médicos: Síndrome de Down, Síndrome de West, Síndrome de Silver Russell, Leucodistrofia, Microcefalia, Ceguera y Trastorno del Espectro Autista. En el Cuadro 2 se detallan las características de los/as hermanos/as con discapacidad.

Para la recogida de información, se emplearon dos instrumentos; uno de ellos fue la entrevista semiestructurada para obtener información profunda y a la vez lo suficientemente estructurada de tal manera que permita ahondar sobre los mismos temas en una cantidad considerable de sujetos con el objetivo de comparar o agrupar sus respuestas (Vieytes, 2004). El motivo que llevó a la utilización de este tipo de entrevista fue el poder conocer en profundidad las temáticas que se relacionan con el

objeto de estudio; por esta razón, este instrumento se administró a los/as hermanos/as mayores de personas con discapacidad.

Cuadro 2

Caracterización de hermanos con discapacidad

Hermano	Edad	Género	Discapacidad
Hermano/a 1	3 años	Masculino	Discapacidad Intelectual
Hermano/a 2	4 años	Masculino	Discapacidad Múltiple
Hermano/a 3	6 años	Masculino	Discapacidad Múltiple
Hermano/a 4	7 años	Masculino	Trastorno del Espectro Autista
Hermano/a 5	7 años	Masculino	Discapacidad Intelectual
Hermano/a 6	11 años	Femenino	Discapacidad Múltiple
Hermano/a 7	12 años	Masculino	Discapacidad Intelectual
Hermano/a 8	14 años	Masculino	Discapacidad Intelectual
Hermano/a 9	20 años	Femenino	Discapacidad Múltiple

El otro instrumento que se utilizó fue el grupo focal que constituye un grupo de discusión que se organiza para obtener información específica y puntos de vista de la gente en cuanto a sus experiencias con respecto a distintos temas; se distingue de cualquier otra categoría de entrevista debido al uso explícito de la interacción del grupo (Kitzinger, 1994). A través de este instrumento, los casos (hermanos/as mayores) pudieron compartir sus experiencias respecto a las vivencias de tener un/a hermano/a con discapacidad. En el Cuadro 3 se presentan las categorías y subcategorías en base a las cuales se construyeron los instrumentos antes mencionados y que permitieron realizar el análisis de los hallazgos obtenidos.

Cuadro 3

Categorías y subcategorías para entrevista y grupo focal

Categorías	Subcategorías
Relación entre hermanos/as	Valoración de la relación, Tipo de relación
Relación con padres	Valoración de la relación, Tipo de relación
Emociones	Vergüenza, Rabia, Desconcierto, Angustia, Celos, Soledad, Culpabilidad, Temor, Preocupación, Esperanza, Interés
Roles	Cuidador, Protector, Mediador, Formador
Diferencias entre hermanos/as con discapacidad y sin discapacidad	Responsabilidades, Hobbys, Expectativas, Oportunidades

Para verificar la validez de la entrevista semiestructurada y del grupo focal, se sometieron dichos instrumentos a juicio de tres profesionales expertos. Para iniciar el trabajo de campo, se convocó a los/as hermanos/as mayores que cumplían con los criterios para participar en la investigación; se les explicó en qué consistía la investigación y se les solicitó su consentimiento indicándoles que la información sustraída es de carácter confidencial y solo sería utilizada con fines académicos. A través de este consentimiento, los/as participantes se comprometían, de manera voluntaria, a participar en el estudio, relatando sus experiencias y autorizando que la entrevista y el grupo focal en el que participarían se realicen con grabación de audio, resguardando su anonimato.

Las entrevistas y grupo focal se efectuaron en el establecimiento que constituyó el escenario para esta investigación y fueron realizadas por las investigadoras. Las entrevistas tuvieron una duración de tiempo de entre 12 a 46 minutos. Es importante precisar que este amplio rango de duración de las entrevistas radica en que las edades de los casos eran muy variadas por tanto, aquellos/as de mayor edad, se explayaban

más en sus respuestas. Por su parte, el grupo focal tuvo una duración de 1 hora 34 minutos.

La información recopilada se procesó a través del método Análisis cualitativo de contenido que se caracteriza por el uso de categorías que se derivan de modelos teóricos y cuya meta es reducir el material. Este método incluye tres técnicas: al resumir el análisis del contenido se parafrasea el material, pasándose por alto los pasajes menos pertinentes y las paráfrasis con el mismo significado (primera reducción), luego las paráfrasis similares se juntan y se resumen (segunda reducción). Esto resulta una combinación de reducir el material pasando por alto elementos incluidos en una generalización resumiéndolo en un nivel más alto de abstracción (Flick, 2007).

Este método de análisis se consideró pertinente al estudio dado que permitió analizar información subjetiva. Las categorías a las cuales hace referencia el autor se llevaron al material empírico, en este caso, entrevistas y grupo focal aplicados. Una vez concluido el análisis, se realizó una triangulación recogiendo datos desde distintos puntos de vista (entrevistas, grupo focal y antecedentes teóricos) realizando comparaciones múltiples utilizando perspectivas diversas (Pérez Serrano, 2007).

En relación a los criterios de rigor establecidos para esta investigación, según lo señalan Guba y Lincoln (citado en Sandín, 2003), la credibilidad se obtuvo con las grabaciones de audio que se realizaron de las entrevistas y grupo focal; además se realizó una triangulación de datos, contrastando la información empírica obtenida a través de los instrumentos antes mencionados con la teoría.

El criterio de transferencia, se puede apreciar en la recogida de abundante información y su descripción exhaustiva. Es importante destacar que la información obtenida es transferible solo a contextos similares al de este estudio, vale decir, a un grupo heterogéneo en cuanto a edades y al tipo de discapacidad que presentan los/as hermanos/as de cada caso.

En cuanto al criterio de dependencia, se describió de manera detallada los procesos de recogida y análisis de datos, así como también la interpretación de la información recopilada.

El criterio de confirmabilidad se resguardó transcribiendo textualmente las respuestas entregadas por los casos en las entrevistas y grupo focal; también se incorporaron citas textuales y se registraron todas las referencias consultadas.

4. Resultados

A continuación se presentan los principales hallazgos obtenidos, los cuales se sintetizaron en las siguientes categorías:

4.1. Valoración de la relación entre hermanos/as

Todos los casos manifiestan tener una relación positiva con su hermano/a con discapacidad, la cual se refleja en las actividades que realizan permanentemente con ellos/as integrándolos a su vida.

La relación con mi hermano es positiva, porque él me hace ver de diferente manera a un hermano, no como otros. (Hombre 15 años, hermano de hombre 12 años con discapacidad intelectual)

Positiva bajo cualquier circunstancia, porque la relación, o la presencia de él en mi vida es todo, la razón de todo, desde que tomé decisiones, desde que me levanto por la mañana, el afecto y el cariño que yo tengo por él es muy especial. (Mujer 26 años, hermana de hombre 12 años con discapacidad intelectual)

En coherencia con lo anterior, las variables edad, género y diferencia de edad entre hermanos no constituyen diferencias en cuanto a la valoración de la relación fraternal que aluden los/as hermanos/as.

4.2. Tipo de relación entre hermanos/as

La edad es una variable importante al analizar la vivencia que tiene una persona con un hermano con discapacidad; es por esto que el tipo de relación que se da entre hermanos/as con y sin discapacidad varía dependiendo de la edad de los casos; es así como aquellos/as hermanos/as de menor edad (10 a 20 años) manifiestan una relación de hermandad presentando ausencia de jerarquías, enfocada en actividades más lúdicas, en tanto que, en el grupo etario de mayor edad (20 a 30 años), la relación se caracteriza por la protección y cuidados que se relacionan, principalmente, con actividades de la vida diaria. Al respecto, García y Núñez (2019) aseguran que las experiencias que viven hermanos con y sin discapacidad pueden variar dependiendo de la edad y del ciclo vital en el que se encuentren, siendo distinto convivir con un hermano con discapacidad en la primera infancia que en la adultez.

Yo siempre la hago reír, ella siempre se ríe y de repente se me tira a jugar, y de repente se pone mañosita. (Hombre 16 años, hermano de mujer 11 años con discapacidad múltiple)

Bien, jugamos, nos divertimos, nos entretenemos mucho. (Hombre 10 años, hermano de hombre 4 años con discapacidad múltiple)

Yo fui la mamá de él durante un año y medio, yo fui la mamá literalmente... yo le hacía todo: pañales, leche, todo... así que mi relación con él... yo creo que él tiene un apego seguro. (Mujer 25 años, hermana de hombre 7 años con discapacidad intelectual)

4.3. Valoración de la relación con los padres

Al igual que la relación con sus hermanos/as con discapacidad, todos los casos entrevistados valoran de manera positiva la relación con sus padres.

Mis papás han sido con los tres súper iguales... entonces no hay nada que decir ahí. (Mujer 16 años, hermana de hombre 3 años con discapacidad intelectual)

La relación con mis papás es positiva porque siempre están conmigo para apoyarme. (Hombre 10 años, hermano de hombre 4 años con discapacidad múltiple)

Sin embargo, y a pesar de la relación positiva que manifiestan tener, algunos refieren que los padres demuestran mayor preocupación y atención hacia el hermano con discapacidad.

Obviamente le empiezan a poner un poco más atención al hermano, porque es más chico, necesita más atención, pero eso pasa en todas partes, pero igual se preocupan de nosotros dos. (Hombre 16 años, hermano de mujer 11 años con discapacidad múltiple)

Mi hermano es el más regalón, él es especial, eso hace la diferencia... que él sea de esa manera. (Mujer 25 años, hermana de hombre 7 años con discapacidad intelectual)

A nosotros nos castigaban y a él le dejan pasar muchas cosas. (Mujer 25 años, hermana de hombre 14 años con discapacidad intelectual)

La mayoría de los casos, independientemente de la edad y del género, manifiestan un cambio con respecto a la atención; sienten que, predominantemente, al nacer su hermano/a con discapacidad y en algunas ocasiones hasta ahora, los padres enfocan

una mayor atención al hermano/a con discapacidad que a ellos, sintiéndose, algunas veces, un tanto desplazados.

La relación cambió, porque se interesaron más por él que por mí, porque él era bebé, había que tener más cuidado. (Hombre 10 años, hermano de hombre 7 años con trastorno del espectro autista)

...se notó una diferencia en que había más preocupación por ella que por sus otros hijos, que no necesitaban tanto cuidado como ella. (Mujer 23 años, hermana de mujer 20 años con discapacidad múltiple)

...se dejaron de preocupar bastante conmigo, pero después lo pensé bien porque igual había que cuidarlo más a él porque él tenía más problemas. (Hombre 10 años, hermano de hombre 4 años con discapacidad múltiple)

Lo anterior, queda avalado por lo que plantea Núñez (2003): el hermano con discapacidad es sentido como el hijo preferido frente a los padres, dedicándole atenciones y cuidados especiales y ofreciéndole más posesiones materiales.

También es rescatable lo que plantean algunos casos que hace referencia a un cambio positivo en la relación con el nacimiento de sus hermanos/as con discapacidad; este cambio se refiere a que se unieron más como familia.

Hubo un cambio grande cuando nació Diego, porque nos unimos más como familia. (Mujer 25 años, hermana de hombre 14 años con discapacidad intelectual)

4.4. Tipo de relación con los padres

La relación que se da con los padres, especialmente con las madres que son quienes están, generalmente, por mayor tiempo al cuidado de sus hijos/as, es de mucha cercanía ya que comparten muchas labores que demanda una persona con discapacidad en un hogar, como por ejemplo, los cuidados personales, la alimentación, los controles médicos, los paseos, entre otras.

Él sabe que cuando llega fin de mes, vamos a ir al cine, va a comer lo que quiere y le hago como sus gustos. (Mujer 25 años, hermana de hombre 14 años con discapacidad intelectual)

4.5. Emociones

Al momento de nacer sus hermanos/as con discapacidad o al momento de conocer el diagnóstico, los casos manifiestan que experimentaron distintas emociones, entre ellas: pena, angustia, tristeza, miedo, rabia, incertidumbre, preocupación e impotencia, las cuales permanecieron por un tiempo muy breve (algunos días). Al respecto, Luque y Luque-Rojas (2020) afirman que los/as hermanos/as podrían mostrar enfado hacia el hermano/a con discapacidad por el tipo de vida que les condiciona.

Me sentí como un poco triste porque no sabía si iba a jugar conmigo. (Hombre 14 años, hermano de hombre 6 años con discapacidad múltiple)

Como que sentí rabia, porque sentí que no iba a poder a hacer las mismas cosas que con un hermano normal, porque éramos hermanos hombres entre los dos. (Hombre 15 años, hermano de hombre 12 años con discapacidad intelectual)

Posteriormente a esas emociones antes descritas, la emoción que prima es el amor y la felicidad, la cual se mantiene hasta ahora.

Hoy en día, si lo describo en una palabra, es felicidad. (Mujer 23 años, hermana de mujer 20 años con discapacidad múltiple)

También, en los primeros meses de vida de sus hermanos/as, algunos casos experimentaron soledad por la ausencia de la madre que tenía que cuidar a su hijo/a con discapacidad durante las hospitalizaciones.

Fue un momento de soledad, porque mi hermano estuvo hospitalizado cinco meses en Valdivia, entonces nosotros quedamos solos, lo conocimos a los cuatro meses. (Mujer 25 años, hermana de hombre 14 años con discapacidad intelectual)

Es importante destacar también que algunos casos mencionan la aceptación de sus hermanos/as con discapacidad una vez que conocen el diagnóstico y no es menos importante distinguir emociones positivas que algunos casos experimentan, como lo es la dicha y el orgullo por el/la hermano/a con discapacidad.

Yo al final como que me salí de ahí, y me fui como para la ventana, para pensar, y era como ¡bien!, tengo un hermano con Síndrome de Down, como que me sentía bacán, era como un tema de adolescente...no sé...la emoción era como orgullo, un privilegio. (Mujer 26 años, hermana de hombre 12 años con discapacidad intelectual)

4.6. Roles

Los casos, en su mayoría mujeres, manifiestan cumplir un rol protector, cuidador y/o formador con sus hermanos/as con discapacidad. Autores como Luque y Luque-Rojas (2020) afirman que hay diferencias en cuanto a género ya que las hermanas son las que tienen más obligaciones que sus iguales en familias sin discapacidad.

No sé si mi mamá lo verá así pero yo lo veo como rol de madre, no de hermana, la cuido como si fuera mi hija. (Mujer 23 años, hermana de mujer 20 años con discapacidad múltiple)

Mi rol ha sido muy activo...podría ser la segunda mamá. (Mujer 26 años, hermana de hombre 12 años con discapacidad intelectual)

Los roles que cumplen, la mayoría de los casos los han asumido por sí solos, sin que sus padres o algún otro familiar se los hayan impuesto.

Nació de mí, de a poquito. (Mujer 26 años, hermana de hombre 12 años con discapacidad intelectual)

Algunos/as hermanos/as expresan que los roles les fueron impuestos por sus padres.

Fue porque mi mamá me dijo que tengo que estar con él. (Hombre 10 años, hermano de hombre 4 años con discapacidad múltiple)

En relación al rol que asumirán, a futuro, cuando sus padres ya no estén o bien, cuando sus padres no estén en condiciones de asistir y cuidar a sus hermanos/as con discapacidad, todos los casos afirman que se harán cargo de sus hermanos/as, incorporándolos y haciéndolos partícipes de sus proyectos de vida.

Cuando mis padres ya no estén asumiré toda la responsabilidad...yo me voy a hacer cargo de él. (Mujer 25 años, hermana de hombre 14 años con discapacidad intelectual)

Yo siempre le he dicho a los papás de que cuando ellos no lleguen a estar, yo me voy a hacer cargo el 100% de él. (Mujer 25 años, hermana de hombre 14 años con discapacidad intelectual)

En el caso de que ella siga así, en el caso de no entender mucho, tendría que preocuparme por ella, no la podría dejar sola porque ella no podría hacer lo que los otros hacen. (Hombre 16 años, hermano de mujer 11 años con discapacidad múltiple)

Lo anterior, concuerda absolutamente con lo que plantean Lizasoain y Onieva (2010) en relación al futuro de los/as hermanos/as de personas con discapacidad,

estableciendo que desde edades tempranas, asumen como un deber implícito el llevarse a su hermano/a con discapacidad a vivir con ellos/as el día de mañana; esto se refleja en el comentario de uno/a de los/as hermanos/as mayores:

Se lo digo a todo el mundo, incluso a mi pololo...el día en que yo me case, tiene que estar en la casa la habitación para mi hermano, porque yo lo asumí así, y para mí no es un problema. (Mujer 25 años, hermana de hombre 14 años con discapacidad intelectual)

También es destacable la actitud que toman los/as hermanos/as mayores, en la edad adulta, cuando ya están en una relación amorosa, manifestando que sus parejas deben aceptarlos con sus hermanos con discapacidad, privilegiando a este último por sobre la relación de pareja.

Él sabe que tengo a mi hermano con discapacidad, y va a llegar el momento en que va a necesitar mi apoyo, entonces él tiene que estar conmigo en ese momento, en la misma dirección, o lo toma, es como un pack, o lo toma. Lamentablemente no es algo que se converse, por ejemplo, lo podemos resolver de otra forma, noooo, o sea, o es o es. (Mujer 26 años, hermana de hombre 12 años con discapacidad intelectual)

4.7. Diferencias entre hermanos

Ante la pregunta ¿qué responsabilidades has tenido que afrontar en la vida a diferencia de tu hermano/a con discapacidad?, la respuesta que explicitan los casos guarda relación con la etapa de la vida en que se encuentra cada uno de ellos; en este sentido, algunos asumen responsabilidades en sus estudios y otros tienen responsabilidades en su desempeño laboral; algunos también hacen mención a las responsabilidades de la vida diaria, como lo son, las labores del hogar.

He tenido más responsabilidades que él que tiene discapacidad...en mi propia vida, en mis estudios, mis cosas...para él como que no son preocupaciones. (Mujer 14 años, hermana de hombre 7 años con trastorno del espectro autista)

Los casos no manifiestan que sus hermanos/as con discapacidad tengan hobbies. En relación a este tema, algunos refieren que sus hermanos/as con discapacidad pueden realizar o realizarán a futuro los mismos hobbies que ellos, en cambio, otros expresan que sus hermanos/as con discapacidad no podrán realizar algunos hobbies o actividades que ellos, sin discapacidad, realizan normalmente, entre ellos se pueden mencionar:

Salir solo, salir con mis amigos. (Hombre 16 años, hermano de mujer 11 años con discapacidad múltiple)

Salir, conocer, salir solo, la libertad, la independencia, yo creo que él quizás no pueda realizar...la independencia. (Mujer 25 años, hermana de hombre 14 años con discapacidad intelectual)

En relación a las expectativas que tienen en la vida, los casos aseguran que, quizás, sus hermanos/as con discapacidad pueden tener las mismas expectativas que ellos; sin embargo, algunos aseguran que el cambio es en las oportunidades que tienen ellos y que muchas veces sus hermanos/as con discapacidad no las tienen.

No veo mucha diferencia en realidad de expectativas para ambos. (Mujer 24 años, hermana de hombre 3 años con discapacidad intelectual)

Mi expectativa de vida es tener trabajo, una familia...la diferencia es que él no va a poder ciertas cosas como tener trabajo...va a ser difícil. (Hombre 15 años, hermano de hombre 12 años con discapacidad intelectual)

Una vez sintetizados los principales hallazgos en cada una de las categorías de análisis, se exponen los principales resultados en relación a las variables que caracterizan a la población en estudio:

- La edad de los casos es un factor determinante al analizar el tipo de relación fraternal ya que a menor edad y hasta la adolescencia la relación tiene un matiz más lúdico y ausente de jerarquías; a medida que se avanza en edad y los/as hermanos/as sin discapacidad se encuentran en la etapa de la adultez, la relación tiene un carácter que apunta más a los cuidados y a la protección.
- La variable género marca una diferencia al analizar los roles que cumplen los/as hermanos/as; si bien, todos/as, independientemente del género, se preocupan de sus hermanos/as, las hermanas mujeres cumplen un rol protector y de cuidadoras, algo así como una segunda madre para sus hermanos/as con discapacidad, cuidan de ellos/as en el día a día, mientras sus actividades personales y horarios se los permiten, los asisten en las actividades de la vida diaria y los incluyen en sus pasatiempos, por ejemplo, paseos, salidas de compras, entre otros.
- Con respecto al nivel socioeconómico, no se observan disimilitudes ya que las familias de todos los casos estudiados pertenecen a la misma clase socioeconómica, por cierto con algunas pequeñas variaciones, sin embargo éstas no inciden en los resultados de este estudio.
- El tipo de discapacidad que poseen los/as hermanos/as de la población en estudio tampoco es una condicionante con respecto a las vivencias en la fratría; no se evidencian diferencias entre las dinámicas fraternales con un tipo de discapacidad o con otro, a pesar de que son tres tipos de discapacidades diferentes (Discapacidad Intelectual, Discapacidad Múltiple y Trastorno del Espectro Autista).

5. Conclusiones

Si bien, cada familia procesa de manera diferente las experiencias que les corresponde afrontar, y cada hermano/a es singular en su forma de relacionarse con su hermano/a con discapacidad, los casos que participaron de esta investigación muestran resultados bastante homogéneos en todas las categorías analizadas, a pesar de las diferencias de edad entre ellos y de las diferencias de diagnóstico que derivan la discapacidad de sus hermanos/as.

Considerando que la única variable uniforme que se da entre los casos estudiados es la posición que ocupan dentro del núcleo familiar en relación a su hermano/a con discapacidad, resulta importante precisar que se evidencia una gran madurez para afrontar las vicisitudes de la vida, así como también se muestran como personas comprometidas y responsables ante el cuidado de sus hermanos/as con discapacidad, características que, sin duda, son propias de hermanos/as mayores y más aún en estas circunstancias en que el/la hermano/a menor tiene alguna necesidad especial.

En relación a los resultados expuestos anteriormente en cada una de las categorías de análisis se puede establecer que la presencia de un/a hermano/a con discapacidad en una familia ha repercutido positivamente en cada uno de los casos que participaron en esta investigación, logrando una cierta madurez para enfrentar la vida desde pequeños y un gran compromiso con sus hermanos/as, ahora y en el futuro.

Con respecto al futuro de sus hermanos/as con discapacidad, los participantes de este estudio muestran gran preocupación, manifestando que como parte de sus proyectos de vida, está considerado el hacerse cargo de ellos ante el fallecimiento de sus padres o bien, ante la imposibilidad (por razones de salud o de avanzada edad) de estos últimos de cuidar a su hijo/a con discapacidad. De lo anterior se desprende el rol protector que asumen los casos, con sus hermanos/as con discapacidad; rol que de ninguna manera ha sido impuesto por los padres o por otros familiares, sino que lo han asumido por sí solos.

En cuanto a las emociones que manifiestan con respecto a sus hermanos/as con discapacidad, se puede deducir que el duelo que viven los/as hermanos/as es muy breve ya que las emociones negativas que experimentaron al nacer sus hermanos/as se mantuvieron sólo durante los primeros días y después ha sido solo amor y felicidad hasta ahora.

Además de lo anterior, los/as participantes de esta investigación no visualizan que sus hermanos/as con discapacidad probablemente tengan dificultades para hacer una vida normal; en este sentido, en los casos que mayormente se refleja lo anterior es en aquellos menores de 20 años de edad, que comentan acerca del futuro de sus hermanos/as en relación a realizar las mismas actividades que ellos realizan a diario, obtener una profesión o formar una familia, independientemente de la discapacidad que tengan o del grado en que ésta se manifieste. Esta manera de dimensionar la discapacidad de sus hermanos/as y de las posibilidades reales que estos últimos podrían tener durante la vida, se relaciona directamente con la etapa de vida en que cada caso se encuentra y, por lo tanto, con su desarrollo social. Unido a esto, también es importante considerar que, desde la mirada de un enfoque de inclusión, cada persona con discapacidad debería tener las mismas oportunidades en la vida que quienes no tienen discapacidad.

De todo lo anterior se puede deducir que hay un gran interés, por parte de los/as hermanos/as mayores, de incluir a sus hermanos/as con discapacidad en los diferentes ámbitos (familiar, social, educativo y laboral) en que estos se relacionan ahora y, por sobre todo, en el futuro cuando sean adultos.

Es importante precisar también que los casos postergan la realización de algunas actividades en su vida por favorecer a sus hermanos/as con discapacidad; a su vez, en la edad adulta, la mayoría elige profesiones u ocupaciones, del ámbito de la educación o de las ciencias sociales, que se relacionan con la discapacidad y que le dan sentido a sus vidas.

La relación que se genera entre los/as hermanos/as mayores de personas con discapacidad y sus padres es, en general, positiva no percibiendo grandes diferencias en el trato que les dan a ellos y a sus hermanos/as con discapacidad; no obstante, consideran que sus hermanos/as con discapacidad requieren mayor apoyo y atención de parte de sus progenitores y que estos últimos muestran mayor preocupación por su hijo/a con discapacidad que por los/as demás hijos/as, lo cual es absolutamente válido si se considera que las personas en situación de discapacidad requieren mayores apoyos para realizar las actividades del día a día, así como también, en muchas ocasiones, necesitan ser trasladados y acompañados en diferentes procedimientos, exámenes y controles médicos.

Esta investigación ha permitido mostrar, de manera palmaria, las vivencias de los/as hermanos/as mayores de personas con discapacidad, evidenciando un vínculo afectivo muy significativo, asumiendo algunas responsabilidades desde pequeños y actuando

con mayor madurez de lo que su edad o sus posibilidades le permiten (Núñez y Rodríguez, 2004).

También sería importante plantearse el papel que tienen los padres en relación a las dinámicas que se van generando en el seno familiar, porque la preocupación por el/la hijo/a con discapacidad es tan grande que, en cierta forma, se invisibilizan los/as demás hijos/as; esto conlleva a que los/as hermanos/as mayores asuman, por iniciativa propia, una serie de roles y responsabilidades que no les corresponden en su calidad de hijos pero que, a fin de cuentas, hacen más enriquecedora las relaciones en la fratría.

Dentro de las limitaciones de esta investigación se puede considerar que la población en estudio, en su totalidad, pertenece a la misma clase socioeconómica, con pequeñas variaciones, sin embargo según sus características se ajustan a la clase media típica (C2), clase media baja (C3) y clase media vulnerable (D), por tanto no se logra conocer las vivencias que pudiesen tener los/as hermanos/as en las clases alta (AB), media acomodada (C1a), media emergente (C1b) y pobres (E). ¿Cómo afrontarían ellos/as la llegada de un/a hermano/a con discapacidad?, ¿qué emociones manifestarían?, ¿qué roles cumplirían con sus hermanos/as con discapacidad? son preguntas que cabe la pena realizarse y que para efectos de este estudio de casos sería imposible darles respuesta.

Para finalizar, resulta importante mencionar que los/as hermanos/as mayores de personas en situación de discapacidad, constituyen un gran desafío tanto para sus propias familias, como para la sociedad en general, ya que su actuar en el núcleo familiar repercute directamente en el/la integrante con discapacidad; en este sentido, sería relevante crear y poner en marcha, a futuro, programas de apoyo a los/as hermanos/as, en donde puedan dialogar y compartir sus experiencias y emociones con otras personas que viven situaciones similares, lo que en definitiva, no solo los beneficiaría a ellos/as, sino también a los demás miembros del grupo familiar.

Referencias

- APPS. (2005). *Los hermanos opinan*. Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales.
- Bronfenbrenner, U. (2002). *La ecología del desarrollo humano: Experimentos en entornos naturales y diseñados*. Paidós.
- Echeita, G. y Simón, C. (Coord.). (2020). *El papel de los centros de educación especial en el proceso hacia sistemas educativos más inclusivos. Cuatro estudios de casos: Newham (UK), New Brunswick (Canadá), Italia y Portugal*. Ministerio de Educación y Formación Profesional.
- FEAPS. (2006). *Actas del III Congreso nacional de familias de personas con discapacidad intelectual*. FEAPS.
- Flick, U. (2007). *Introducción a la investigación cualitativa*. Morata.
- García, E. y Núñez, J. (2019). Los hermanos de niños con discapacidad intelectual: Dificultades y fortalezas. *Miscelánea Comillas* 77(151), 289-315.
<https://doi.org/10.14422/mis.v77.i151.y2019.002>
- Hernández, M. (2015). El concepto de discapacidad: De la enfermedad al enfoque de derechos. *Revista CES Derecho* 6 (2), 46-59.
- Iriarte, C. y Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(1), 373-410.

- Kitzinger, J. (1994) The methodology of focus groups: The importance of interaction between research participants. *Sociology of Health & Illness*, 16(1), 103-121. <https://doi.org/10.1111/1467-9566.ep11347023>
- Lissi, M., Onetto, V., Zuzulich, M., Salinas, M. y González, M. (2014). Aprender a través de enseñar: Análisis de la experiencia de tutores de estudiantes con discapacidad sensorial o motora, en un contexto universitario. *Revista Latinoamericana de Educación Inclusiva*, 8(1), 109-126.
- Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. *Siglo Cero*, 38 (223), 69-88.
- Lizasoáin, O. y Onieva, C. (2010). Un estudio sobre la fraternidad ante la discapacidad intelectual. *Intervención Psicosocial*, 19 (1), 89-99. <https://doi.org/10.5093/in2010v19n1a9>
- Luque, D. y Luque-Rojas, M. (2020). Mi hermano tiene discapacidad. Yo también estoy aquí. *Polyphonia. Revista de Educación Inclusiva*, 4 (2), 199-216.
- Maturana, H. y Varela, F. (2004). *El árbol del conocimiento. Las bases biológicas del entendimiento humano*. Editorial Universitaria.
- Ministerio de Educación. (2002). *Escuela, familia y discapacidad. Guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad*. Ministerio de Educación.
- Núñez, B. (2003). La familia con un hijo con discapacidad: Sus conflictos vinculares. *Archivos Argentinos de Pediatría*, 101(2), 133-142.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2004). *Los hermanos de personas con discapacidad: Una asignatura pendiente*. Asociación AMAR.
- Pérez Serrano, G. (2007). *Investigación cualitativa. Retos e interrogantes*. La Muralla.
- Ponce, A. (2007). *Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. FEAPS.
- Rodríguez, G., Gil, J. y García, E. (1996). *Metodología de la investigación cualitativa*. Aljibe.
- Ruiz, R. y Tárraga, R. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197.
- Sánchez, P. (2006). Discapacidad, familia y logro escolar. *Revista Iberoamericana de Educación*, 40(2), 59-87. <https://doi.org/10.35362/rie4022524>
- Sandín, M. (2003). *Investigación cualitativa en educación. Fundamentos y tradiciones*. Mc Graw Hill.
- Serrano, A. (2012). La escuela inclusiva. *Temas para la Educación: Revista Digital para Profesionales de la Enseñanza*, 21, 157-187.
- Stake, R. (1998) *Investigación con estudio de casos*. Morata.
- Vieytes, R. (2004). *Metodología de la investigación en organizaciones, mercado y sociedad. Epistemología y técnicas*. Editorial de las Ciencias.
- Von Bertalanffy, L. (1976). *Teoría general de los sistemas*. Fondo de Cultura Económica.

Breve CV de las autoras

Karla Westermeier Abusleme

Educadora de Párvulos, Licenciada en Educación, Universidad Mayor. Profesora de Educación Diferencial con mención en Lenguaje, Universidad de Antofagasta. Magíster en Educación Diferencial con mención en Necesidades Múltiples, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Postítulo en Deficiencia

Mental, Universidad Católica de Temuco. Postítulo en Psicopedagogía, Universidad de la Frontera. Docente Universidad SEK, Chile. Docente en Escuela Diferencial Villa San José de La Unión. Líneas de investigación vinculadas a: Discapacidad Múltiple, Educación Inclusiva. Email: karlawestermeier@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0003-0695-9346>

Sara Martínez Ramírez

Fonoaudióloga, Licenciada en Fonoaudiología, Bachiller en Ciencias de la Salud, Universidad Austral de Chile. Magíster en Educación Diferencial con mención en Necesidades Múltiples, Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación. Diplomado en Pedagogía en Educación Superior, Universidad Santo Tomás. Diplomatura en Trastornos del Lenguaje Infantil desde una mirada neurolingüística, Universidad Austral Argentina. Diplomado en Habilitación de competencias Docentes, Universidad de los Lagos. Académico Regular Universidad de Los Lagos. Docente Universidad SEK, Chile (2017 – 2019). Fonoaudióloga en Escuela Diferencial Villa San José de La Unión. Líneas de investigación vinculadas a: Educación Inclusiva, Alteraciones lingüísticas en la infancia. Email: saramartinezra@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-9401-1971>

Yanet Velasco Aldea

Psicóloga, Licenciada en Psicología, Universidad de la Frontera. Docente Universidad SEK, Chile (2017-2019). Psicóloga en Escuela Diferencial Villa San José de La Unión (2001-2022). Psicóloga en Liceo Bicentenario Rector Andrade Coloma de La Unión. Email: yanetvelasco@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0001-8513-2763>

Karina Bahamonde Retamal

Psicopedagoga, Instituto Profesional La Araucana. Profesora de Educación Diferencial especialidad Discapacidad Intelectual, Licenciada en Educación, Universidad SEK, Chile. Docente en Escuela Diferencial Villa San José de La Unión. Email: karina.bahamonde.r27@gmail.com

ORCID ID: <https://orcid.org/0000-0002-3957-6600>