



Universidad Metropolitana de Ciencias de la Educación
Facultad de Filosofía y Educación
Departamento de Educación Diferencial

Identificar qué factores intervienen en el tipo de autoestima que presentan los adolescentes que tienen un hermano con discapacidad múltiple en la comuna de Puente Alto.

Memoria para Optar al Título de
Profesor en Educación Diferencial
Con Mención en Problemas de la
Visión

Profesor Guía: Felicia González V.

Nombres: Daniela Paz Andrade Pérez
Ruth Alicia Cáceres Contreras
Gloria Isabel Contreras González

Santiago, Marzo 2011

Índice

Introducción..... Pág. 5

Pregunta de Investigación..... Pág. 7

Marco teórico:

Capítulo 1:

Autoestima: “Autoestima positiva, felicidad garantizada”.....Pág. 9

Diferencia entre autoestima y auto-concepto.....Pág. 10

Definición de AutoestimaPág. 11

Importancia de la autoestimaPág. 13

Pilares de la autoestimaPág. 16

Etapas del desarrollo de la autoestima.....Pág. 17

Dimensiones de la autoestimaPág. 19

Capítulo 2

Adolescencia: “¿Quién soy yo?”.....Pág. 22

Adolescencia.....Pág. 23

Cambios físicos durante la adolescencia.....Pág. 24

Desarrollo Cognitivo..... Pág. 25

Desarrollo Psicosocial..... Pág.26

Autoestima en el adolescente.....Pág.27

Resistencia a los problemas y autoestima..... Pág.29

Capítulo 3

Familia: “Una buena Familia, comienza con unos buenos padres”..... Pág.30

Enfoque sistémico..... Pág. 31

Tipos de sistemas..... Pág.33

Factores de los sistemas.....Pág.33

La Familia como sistema auto-regulador..... Pág.35

Propiedades del sistema Familiar..... Pág.36

Los subsistemas.....	Pág.38
Perfil de una Familia Funcional.....	Pág.39
Familia Disfuncional.....	Pág.40
Tipos de familia.....	Pág.40
Tipos de Padres.....	Pág.42
Una dinámica especial, Familia y Discapacidad.....	Pág.44

Capítulo 4

<i>Discapacidad Múltiple: “La discapacidad depende, en gran parte, de cómo se mire.....</i>	Pág.46
---	--------

Capítulo 5

<i>Desarrollo de la Investigación I: “Proceso metodológico”.....</i>	Pág. 50
Proceso metodológico.....	Pág. 51
Selección de información, Grupo de Análisis.....	Pág. 51
Recolección de Datos.....	Pág.52
- Objetivos de los instrumentos.....	Pág.53
Análisis de Datos.....	Pág. 55
Modalidad de Análisis.....	Pág. 55

Capítulo 6

<i>Desarrollo de la Investigación II: “Análisis de datos”.....</i>	Pág.56
Análisis de Entrevistas.....	Pág.57
- Área sistemas Familiares.....	Pág.58
- Análisis Cualitativos.....	Pág.74
- Área Emocional.....	Pág.77
- Análisis Cualitativo.....	Pág. 91
- Área Psicosocial.....	Pág.95
- Análisis Cualitativo.....	Pág.109
Análisis Pauta de Cotejo.....	Pág.111

Análisis Cualitativo de Pautas de Cotejo.....Pág.120

Capítulo 7:

“Conclusiones Finales”.....Pág. 121

Conclusiones.....Pág. 122

Sugerencias.....Pág. 127

Bibliografía.....Pág. 128

Anexos.....Pág. 131

Introducción

La familia es una parte fundamental de todo ser humano, en esta se crean los primeros modelos a seguir para reaccionar a las distintas situaciones a la cual se ven enfrentados durante la vida. Las habilidades sociales que pueda desarrollar cada persona se crearan a través del contacto con los distintos integrantes del sistema familiar, de esta misma manera se fortalece la personalidad, definiendo el carácter y el temperamento.

El contacto entre los integrantes del sistema familiar y sus respectivos subsistemas es el principal factor que influye en el desarrollo de la autoestima, sobre todo, en la niñez y en la adolescencia. Las relaciones que se establecen entre los integrantes de la familia son complejas, pues intentan lograr un equilibrio emocional sin importar el costo individual que este conlleve. En la presente investigación se analiza cuales son los diversos factores que intervienen en la autoestima de un adolescente que tiene un hermano con discapacidad múltiple y cómo afecta esto en las relaciones de los subsistemas familiares.

De acuerdo a lo anterior planteado, es necesario investigar qué es lo que sucede con la familia de un hermano de personas con discapacidad múltiple de la comuna de Puente Alto, pues los problemas entre los subsistemas familiares se pueden ver acrecentados por este integrante con necesidades especiales.

La investigación será fundamentada principalmente por el enfoque Sistémico familiar, del cual se deriva tres subsistemas que son: conyugal, parental y fraternal (Véase Cap. 3). Según lo anterior, al fallar uno de estos subsistemas se pierde el objetivo principal que es encontrar el equilibrio o también llamado homeostasis en el grupo familiar.

La presente investigación pretende resaltar los factores familiares, sociales, afectivos, emocionales, etc. que pueden afectar, positiva o negativamente la autoestima del hermano adolescente de una persona con discapacidad múltiple. Las conclusiones que se obtienen en la investigación se desprenden de las

experiencias que ellos mismos quieran compartir al momento de aplicar los instrumentos.

La investigación se enfoca en la adolescencia, pues es la etapa en donde la autoestima juega un papel fundamental en la vida de una persona y a su vez es en esta etapa en donde pueden expresar con mayor claridad sus sentimientos y experiencias. Considerando que en la adolescencia se manifiestan sentimientos, como el desconcierto, celos, rabia, protección, rebeldía, etc. estos pueden incrementar si en la familia del adolescente existe un integrante con discapacidad múltiple.

En diversas investigaciones se pueden encontrar estudios relacionados con las etapas y los sentimientos vividos por los padres al tener un hijo con discapacidad, pero no se hallaron estudios relacionados con las emociones y sentimientos de los hermanos adolescentes de personas con discapacidades múltiples. Por esta razón la presente investigación es de gran importancia, si se tiene en cuenta que en esta etapa de la vida, el ser humano está en una constante búsqueda de identidad, la que puede verse influenciada por tener un hermano con discapacidad múltiple, ya que en esta situación las familias sufren cambios importantes.

La presente investigación, como ya se menciona con anterioridad, tiene como objetivo entender como se ve afectada la autoestima de un adolescente, al momento de enfrentarse a la convivencia con un hermano con discapacidad múltiple.

Pregunta de Investigación

Para la realización de la presente investigación se planteó la siguiente pregunta de investigación:

¿Cómo se ve afectada la autoestima de los hermanos de personas con discapacidad múltiple en la comuna de Puente Alto?

Objetivos

Objetivo General

Identificar qué factores interviene en el tipo de autoestima que presentan los adolescentes que tiene un hermano con discapacidad múltiple en la comuna de Puente Alto.

Objetivos Específicos

- Identificar como influye en la autoestima, de los hermanos de personas con discapacidad múltiple, las relaciones del sub-sistema fraternal.
- Identificar como influye en la autoestima, de los hermanos de personas con discapacidad múltiple, las relaciones del sub-sistema conyugal.
- Identificar como influye en la autoestima, de los hermanos de personas con discapacidad múltiple, las relaciones del sub-sistema Parental.
- Identificar el desarrollo de la dimensión física en la autoestima de los hermanos de personas con discapacidad múltiple.
- Identificar el desarrollo de la dimensión social en la autoestima de los hermanos de personas con discapacidad múltiple.

- Identificar el desarrollo de la dimensión académica en la autoestima de los hermanos de personas con discapacidad múltiple.
- Identificar el desarrollo de la dimensión emocional en la autoestima de los hermanos de personas con discapacidad múltiple.
- Identificar qué tipo de autoestima presentan los hermanos de personas con discapacidad múltiple.
- Evidenciar las experiencias de los hermanos de personas con Discapacidad múltiple.
- Analizar las experiencias de los hermanos de personas con Discapacidad múltiple.

Marco Teórico:

Capítulo 1

*Autoestima: “Autoestima positiva,
felicidad garantizada”*

Autoestima

Diferencia entre autoestima y autoconcepto

Para efectos de la presente investigación resulta necesario hacer una distinción entre los términos de autoconcepto y autoestima que suelen tratarse indistintamente. El primero es un referente más cognitivo, en tanto que el segundo responde a la valoración afectiva. De esta manera, el autoconcepto sería la reflexión del “yo” sobre sí mismo y la autoestima es la valoración de esta reflexión (Machargo, 1996).

Autoconcepto y autoestima no serían conceptos disociados, sino por el contrario se relacionan y complementan. Difícilmente pueden pensarse separadamente, dado que ambos términos se refieren a la misma realidad, es decir la opinión que se tiene de sí mismo.

Piers (1984) considera que el autoconcepto tiene una función clave como organizador y motivador de la experiencia, manteniendo una imagen consistente de quiénes somos y cómo reaccionamos en diferentes circunstancias. El autoconcepto inicialmente es global y paulatinamente se van perfilando distintas facetas y dimensiones: referentes físicos, sociales, emocionales y académicos.

Por otro lado González (1999) agrega sobre el autoconcepto, que se conforma además por cómo le gustaría verse, que es la imagen idealizada, la imagen moral y cómo se muestra a los otros, que se refiere a la tendencia a presentar imágenes diferentes en distintos contextos.

Definiciones de Autoestima

Existe una diversidad de definiciones sobre el concepto de autoestima, entre algunas se encuentra Clark, Clemens y Bean (2000), quienes plantean que la autoestima es el concepto que tenemos de nuestra valía y se basa en todos los pensamientos, sentimientos, sensaciones y experiencias que sobre nosotros mismos hemos ido recogiendo durante nuestra vida, en las distintas etapas del desarrollo humano; lo que creemos que somos, listos o tontos, si nos sentimos antipáticos o graciosos, si nos gustamos o no. Las millares de impresiones, evaluaciones y experiencias reunidas se conjugan en un sentimiento positivo hacia nosotros mismos o, al contrario, es un incómodo sentimiento de no ser lo que esperábamos.

También está la definición de Pickhardt (2004), que la relaciona con el concepto del self, que está ligado con las identidades con las que el niño o niña se vincula; por ejemplo sus intereses (“me gusta pintar y leer”) con su condición de estudiante (“estoy cursando tercer año básico”), con lo que tiene (“yo tengo una mascota”), o bien con lo que sabe (“yo sé mucho de animales”). En resumen el self es como una casa con muchas habitaciones. A su vez, este autor plantea que la autoestima es variable durante el curso de la vida, dependiendo de una infinidad de condiciones y características; por ejemplo, el éxito o el fracaso, la ganancia o la pérdida, entre otras.

Como estas definiciones se encuentran muchas más, pero todas concuerdan con que la etapa más decisiva, para la formación de la autoestima, es la infancia, porque el niño se encuentra más vulnerable a la influencia de los adultos y en muchas ocasiones no tiene paradigmas conceptuales para defenderse de lo que los adultos siembran en su concepto personal.

Ludewing y Beale (1990) y Mackay y Fanning (1991), plantean que la información que recibe una persona sobre sí misma es internalizada y

estructurada en tres dimensiones, que componen lo que denominan “concepto de sí mismo”. Estas dimensiones son el concepto real, el concepto ideal y la autoestima.

El “concepto real” sería el conjunto de datos que una persona tiene sobre sí misma y es una autodescripción libre de juicios de valor. Una descripción de este tipo sería: “Yo me llamo Eduardo, tengo el pelo de color castaño oscuro, soy buen estudiante y me gusta mucho leer y dibujar”. El “concepto ideal” es lo que la persona le gustaría ser; por ejemplo: “A mi me gustaría que me fuera bien en el colegio, tener más amigos y ser mejor para las artes manuales”. La autoestima, por su parte, sería la valoración que la persona hace de sí misma en un momento, siendo variable. Hay días en que el niño puede percibirse como muy valioso y en otros sentirse muy incompetente.

Todas las personas van construyendo desde la infancia su autoconcepto y autoestima, acompañándolos toda la vida. Nadie carece de autoestima, pudiendo tratarse de una autoestima positiva o negativa.

Tener una autoestima positiva supone focalizarse en las áreas positivas y aceptar las limitaciones que pueden tenerse en otras. No es sinónimo de autoestima positiva tener una percepción sobrevalorada de nuestras limitaciones, sino entender que es inherente a cada uno como persona única y diferente “se entiende que un niño o niña tiene una autoestima positiva, cuando tiene una apreciación realista de sí mismo, valora sus fortalezas, no se sobre focaliza en sus deficiencias y se siente valioso, querible y capaz de enfrentar los desafíos que supone el crecer. Se entiende que un niño tiene una autoestima negativa cuando la valoración que hace de sus características personales no corresponde a la realidad o bien, cuando tiende a focalizarse en sus deficiencias, no valora apropiadamente sus aptitudes y no se siente querido ni querible”.¹

¹ Milicic N. y López de Lérida S. (2009) “Hijos con autoestima positiva” Pág. 75

Por último agregar al psicoterapeuta canadiense Nathaniel Branden, que define la autoestima como “La autoestima, en cualquier nivel, es una experiencia íntima; reside en el núcleo de nuestro ser. Es lo que yo pienso y siento sobre mí mismo, no lo que otros piensan o sienten sobre mí”². Conformándose está como un componente evaluativo del concepto de nosotros mismos.

Importancia de la autoestima

La autoestima es el tema clave en la investigación, es por esto que se hace hincapié en este punto dando antecedentes de por qué es tan importante en la vida de una persona el tener una autoestima positiva.

De acuerdo a las definiciones dadas anteriormente ésta importancia radica en que si las personas no se quieren a sí mismas, difícilmente podrán ser felices y hacer felices a los demás. Cuando por diferentes razones se disminuye la autoestima, como por ejemplo haberse sentido rechazado o críticas en exceso, las personas pueden perder la confianza en sí mismas, tienden a proponerse menos metas y tienen menos energías para lograr lo que se proponen o lo que simplemente quieren.

Milicic N. (2009) plantea que las diferencias en los niveles de autoestima tienen una influencia importante en el estilo de vida y en el desarrollo personal. Una de las variables más significativas para la adaptación social y el éxito en la vida es tener una autoestima positiva, es decir, saberse y sentirse competente en diferentes aspectos.

Las personas con autoestima positiva tienen seguridad en sí mismas, lo que implica tener acceso a sus sentimientos y necesidades reales. Esto es fundamental para una persona con seguridad en ella misma.

² Nathaniel Branden, “Cómo mejorar su autoestima” Pág. 37

Piers (1984) estudió la relación entre autoestima, la responsabilidad por el sentimiento de éxito y la del fracaso, concluyendo que la autoestima estaba altamente relacionada con la responsabilidad por el éxito, pero muy débilmente con la responsabilidad por el fracaso.

Según Rodríguez (2002), algunas características que se pueden observar en personas sometidas al crítico interior y que también son observables en los niños, son:

- Hipersensibilidad a la crítica.
- Indecisión crónica.
- Deseo casi obsesivo por complacer.
- Perfeccionismo.
- Rigurosidad.
- Culpabilidad.
- Hostilidad a flor de piel.
- Negatividad generalizada.

Mckay y Fanning (1991) sugieren como estrategia terapéutica tratar de analizar estas afirmaciones y aprender a defenderse de ellas. Estos autores dan cuatro reglas para realizar este análisis de sí mismo:

- **No utilizar un lenguaje peyorativo:** “Tengo que ser mas rápida” y no decirse “soy lenta como una tortuga”.
- **Usar un lenguaje preciso:** “Tengo que bajar cinco kilos” y no “estoy gorda”.
- **Emplear un lenguaje específico y no general:** “Debo aprender a sumar” y no “soy malo para las matemáticas”.
- **Encontrar las dotes positivas:** “Soy bueno para...” o “mis virtudes son...”

Por otra parte los investigadores franceses André y Lelord (1999), plantean que la autoestima está compuesta por tres ingredientes: el amor, la visión y la confianza en sí mismo.

- **El amor a sí mismo:**

Es el elemento más importante, es quererse a pesar de los defectos, de las limitaciones y de los fracasos. Cuando falta amor a sí mismo, hay dudas acerca de las propias capacidades y una sensación de no estar a la altura y en caso de éxito y a pesar de él, los niños tienden a tener una percepción de ser mediocre. Todo esto depende de cuan querido se haya sentido un niño o niña en la infancia y de la cantidad de afecto que haya recibido.

- **La visión de sí:**

Es la mirada que se tiene sobre sí mismo, la evaluación fundada o no de las cualidades y de los defectos no es un conocimiento, sino que está constituida por la convicción de tener cualidades, defectos y potencialidades. Es subjetiva, pero se funda en las opiniones recibidas en el entorno familiar. Una visión positiva de sí mismo permite buscar alternativas, esforzarse en lograr los objetivos que se han propuesto y resistir obstáculos y contratiempos.

En cambio, cuando la percepción del sí es negativa, las personas se hacen dependientes, son poco perseverantes y les falta audacia al momento de tomar las decisiones y elecciones existenciales.

- **La confianza en sí mismo:**

La confianza en sí mismo se refleja principalmente en las acciones que las personas realizan y se puede evaluar observando cómo enfrentan las situaciones nuevas o difíciles. Esto tiene que ver con el modo en que la familia y el entorno escolar han reaccionado frente a los éxitos y fracasos en la etapa de la infancia.

Cuando se tiene confianza en las propias capacidades se actúa fácilmente con rapidez y seguridad, y se resiste bien a los fracasos que pueda haber, es decir, hay tolerancia a la frustración en este aspecto.

Al contrario, cuando falta confianza en sí mismo, los niños aparecen como inhibidos, les cuesta mucho tomar decisiones y tienen dudas en relación a ellas. Esto puede provocar que abandonen las tareas que empiezan y les falta perseverancia, todo esto es producto de la poca fe que tienen en sí mismos.

Pilares de la autoestima

Los pilares de la autoestima son planteados por Branden (1981) y sostiene que la autoestima incluye dos aspectos básicos: el sentimiento de autoeficacia y el sentimiento de ser valioso para sí mismo y para otros. La autovaloración involucra las emociones, los afectos, los valores y la conducta. Si un niño se juzga mal, este juicio configura un auto-rechazo, el que además de ser muy doloroso para el yo, es dañino y con mucha frecuencia, induce a conductas autodestructivas y auto-descalificadoras. En tanto que si se evalúa de forma positiva, tendrá una actitud de aceptación que le permitirá tener una disposición constructiva hacia sí mismo.

Según este autor, la autoestima se sustenta en diferentes aspectos, que en la edad adulta se explican por las siguientes variables:

- **La práctica de vivir conscientemente:** Significa intentar ser responsable de nuestras acciones, propósitos, valores y metas, llevando nuestras capacidades al máximo. Comportándose de acuerdo con lo que vemos y conocemos.
- **La práctica de aceptarse a sí mismo:** Es no vivir en permanente confrontación con uno mismo. La auto-aceptación es un derecho de todo ser humano, esto da la base para iniciar cualquier labor de crecimiento.
- **Control sobre la propia vida:** Implica asumir la responsabilidad de lo logrado y lo no logrado.

- **La práctica de la autoafirmación:** Significa la disposición a valerse por sí mismo y a tratarse con respeto en todas las relaciones humanas.
- **La práctica de la integridad personal:** Consiste en ser congruente, integrando ideales, convicciones, normas y creencias.

Estos pilares de la autoestima se construyen paulatinamente a través de las experiencias vividas en los contextos escolares y familiares, también de la forma en que se establecen vínculos en estos ambientes. La autoestima se construye en la interacción con las personas que nos rodean. Si el ambiente estimula y ayuda a conocerse, favorece la aceptación. Al destacar más lo positivo, se desarrollará un sentimiento que permitirá enfrentar la vida con más seguridad y confianza.

Etapas del desarrollo de la autoestima:

Cabe destacar que existen pocos estudios de autoestima desde el punto de vista evolutivo, por lo que Gretchen (1998) plantea que estos estudios se centran más bien en el concepto de sí mismo, es decir en el autoconcepto que en la valoración de sí mismos, la autoestima.

En el estadio sensorio-motor, que va de los 0 a los 2 años, una de las tareas centrales es superar el estado de indiferenciación, a través de la diferenciación del yo y del no yo, y entre el sí mismo y la realidad, para así poder construir un mundo de objetos permanentes. Con el tiempo el niño se hace más conciente de sí mismo, como ser independiente, con capacidades y facultades que desarrolla y domina.

En el estadio pre-operacional, que va de los 2 a los 6 años de edad, se percibe a sí mismo como un objeto en el mundo. Adquiere en este estadio la capacidad de representar la realidad y por ello el niño adquiere conocimiento de sí mismo no solo basado en la acción, sino que a través de la representación, es decir, en el pensamiento. Al tener imágenes mentales, es capaz de formarse una

imagen de sí en relación a su cuerpo y sus capacidades. La imagen corporal es importante en esta etapa, la apariencia física y la valoración que tenga de ésta influirá en su autoestima.

Durante los primeros años escolares, el aspecto y características físicas cobran principal importancia. En esta etapa la aprobación o rechazo de los compañeros, tendrá un impacto decisivo en la valoración que el niño haga de sí mismo.

La adolescencia se abre con la pregunta “¿quién soy?” y “¿quién quiero ser?”. En este cuestionamiento el adolescente se autoevalúa desde sus características personales positivas y desde sus defectos. Es un periodo altamente vulnerable y en que existe bastante inestabilidad. “La influencia de sus iguales empieza a tener mayor importancia que la opinión de los padres, en la mayoría de los casos. Si los padres no asumen una actitud flexible que les permita entender que lograr la autonomía desde lo psicológico supone independizarse de la familia, y que esto pasa por una mayor dependencia de su grupo de edad, será una etapa de muchos conflictos y que puede alterar la percepción del joven de sí mismo.”³

Es por esto que Beckler (1985) propone una secuencia de cuatros factores en el desarrollo del sí mismo, a saber:

- El sí mismo difuso es un pre-sí mismo, orientado a sobrevivir y a las necesidades del placer.
- El sí mismo público se desarrolla a partir de las necesidades de complacer a los otros en busca de aprobación y validación social.
- El sí mismo privado es la definición del yo y una definición de valores, aparte de la evaluación pública.

³ Neva Milicic. “Hijos con autoestima positiva”. Pág. 88

- El sí mismo colectivo se refiere a las metas que el individuo internaliza de su grupo de referencia y cómo se focaliza en las tareas del grupo.

Esta secuencia de factores se da progresivamente en el tiempo, comenzando con los lactantes hasta el periodo preescolar en que se caracterizan por la descripción de pre-sí mismo. Gradualmente, desde el preescolar hasta los primeros años de educación básica, los niños conforman un sí mismo público, por lo que es frecuente observarlos angustiados si no cumplen lo que la profesora o los padres han dicho, o bien si alguien no se rige por las reglas de algún juego o si se transgrede alguna norma.

A medida que los niños van formándose cada vez mas autónomos y asimismo aumenta su capacidad reflexiva irán definiendo un sí mismo privado, que en muchos aspectos diferirá de lo que sus padres y profesores han definido como los valores centrales y está relacionado con el desarrollo de su propia identidad. El sí mismo colectivo también se conforma cuando los niños ya son mayores y la relación con sus pares se vuelve central, tornándose fundamentales los valores del grupo al que pertenece y al cual él o ella aporta, definiéndose de manera importante su identidad por la pertenencia a este grupo.

Dimensiones de la autoestima

Stanley Coopersmith (1976) describió la autoestima como una especie de monólogo interior en el cual las personas se narran una historia sobre sí mismas, centradas en las habilidades que se atribuyen, la importancia que le otorga a su propia vida y el valor que se otorga como personas. Es por esto que habrá monólogos en que predomine una narración positiva y en otros cargados a una narración negativa y esto puede variar según las dimensiones. Los niños y los adolescentes pueden percibirse particularmente bien en algunas de estas dimensiones y en otras pueden tener fuertes sentimientos negativos hacia sí mismos.

Existen ciertos indicadores que permiten dar cuenta, en las diferentes áreas o dimensiones si una persona tiene una autoestima positiva o negativa. A continuación se darán a conocer las dimensiones de la autoestima:

- **Autoestima física**

Se refiere al hecho de sentirse atractivo físicamente, esta dimensión se encuentra fuertemente disminuida por el impacto audiovisual, por la formación de estereotipos de belleza, es por esto que los niños y adolescentes se vuelven más inseguros de sí mismos, y si a esto le agregamos una autoestima más bien negativa seguramente se terminarán sintiendo poco atractivos durante toda su vida.

- **Autoestima social**

Se refiere a la apreciación que las personas hacen de sus capacidades para relacionarse con los demás, de sus habilidades sociales y de su capacidad para conseguir aceptación y aprobación de las demás personas.

- **Autoestima académica**

Se refiere a la apreciación que las personas hacen de sus capacidades intelectuales y de rendimiento escolar, de sus habilidades para aprender y de su capacidad para conseguir logros en ésta área.

Esta dimensión constituye un aspecto de gran importancia durante el largo periodo del ciclo vital en que las personas asisten al colegio y son evaluados cotidianamente por su rendimiento. La autoestima académica explica en forma importante los sentimientos de competencia o incompetencia que acompañan su desempeño escolar.

- **Autoestima emocional**

Esta dimensión se refiere a la apreciación que las personas hacen de sus características emocionales y de sus habilidades para expresar emociones. Incluye la percepción y el conocimiento que ellos pueden tener de sí mismos y la valoración que tengan de sus características, así como el grado de aceptación que tengan de sus eventuales limitaciones.

De acuerdo a los planteamientos de este capítulo sobre autoestima y los factores que influyen en el tipo de autoestima que tenga una persona y dado que la investigación se realiza a hermanos adolescentes de personas con discapacidad múltiple, es necesario destacar que en el próximo capítulo se habla sobre la adolescencia y los cambios que se producen en esta etapa, ya que estos dos conceptos, autoestima y adolescencia van ligados en el proceso de identidad de una persona.

*Capítulo 2**Adolescencia: “¿Quién soy yo?”*

*“Dejar gradualmente la infancia es una
instancia necesaria para dar lugar
al nacimiento de otro tiempo, de otra vida”.*

Adolescencia

La adolescencia es una de las etapas más complicadas en la vida de los seres humanos, ya que no son ni niños ni adultos, es una etapa de transición y cambios significativos, como bien lo señala Núñez “dejar gradualmente la infancia es una instancia necesaria para dar lugar al nacimiento de otro tiempo, de otra vida”. No solo se producen cambios físicos y hormonales sino que también cambios cognitivos, que involucran la forma de pensar y de actuar. Pero por sobre todo, lo que más marca esta etapa es la búsqueda de identidad y personalidad. Cada cambio que va experimentando, tanto físico como psicológico, va afectando en la búsqueda de la identidad, más aun los sentimientos que tienen de sí mismos.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS) la adolescencia es una etapa de la vida humana que: Biológicamente el individuo progresa desde las características sexuales secundarias hasta la madurez sexual. Psicológicamente los procesos psicológicos y las pautas de identificación evolucionan desde los del niño hasta los del adulto. Socialmente se realiza una transición del estado de dependencia a relativa independencia. Es decir el infante o niño pasa por una serie de cambios que lo van transformando en adulto.

Según la OMS esta etapa de transición va desde los 10 a los 19 años y se divide en tres etapas de desarrollo:

- Adolescencia temprana va desde los 10 a los 13 años
- Adolescencia media desde los 14 a los 16 años
- Adolescencia tardía desde los 17 a los 19 años.

Se estudia la adolescencia separándola en cambios biológicos y psicológicos, pero teniendo siempre en cuenta que estos cambios se producen en forma simultánea y no diferenciada.

Cambios físicos durante la adolescencia

La adolescencia comienza con la pubertad, o sea, cuando se alcanza la madurez sexual. La palabra “pubertad” proviene del latín “pubertas” que señala la posibilidad de engendrar. Todos estos cambios hormonales producen los cambios físicos durante la adolescencia. Es decir, cuando la persona ya es capaz de reproducirse pasa a ser adolescente.

La adolescencia pasa a ser una etapa de transición entre la niñez y la adultez, en donde los jóvenes pasan procesos para volverse autónomos y socialmente independientes. La palabra adolescente proviene del latín “adolescere” que significa sufrir y madurar, esta etapa finaliza cuando el joven alcanza su madurez emocional y social⁴.

La producción hormonal comienza incluso antes que se produzca algún cambio físico. Entre los cinco y los nueve años las glándulas suprarrenales comienzan a secretar grandes cantidades de andrógenos, las cuales inciden en el crecimiento del vello púbico, axilar y facial, tanto en los hombres como en las mujeres.

En las mujeres los cambios físicos comienzan antes que en los varones. En las niñas se comienzan a apreciar desde los ocho a los diez años, mientras que los niños comienzan recién a los doce años. Durante estos años, los órganos sexuales primarios crecen y maduran, estos son necesarios para la reproducción. En las mujeres, los órganos sexuales primarios, son los ovarios, el útero y la vagina. En los hombres los testículos, la próstata, el pene y la vesícula seminal. Estos cambios son internos y no son percibidos por los jóvenes, sino hasta la manifestación de estos en las características sexuales secundarias, que cambian el aspecto físico de los adolescentes.

⁴ “Psicología de la adolescencia”, Página 31, John E. Horrocks, Julio 2001

Las características sexuales secundarias en las mujeres se reconocen por el crecimiento de los senos, la aparición de vello púbico y axilar, la voz se vuelve más aguda, además del aumento del ancho y profundidad de la pelvis.

En los hombres también aparece vello donde antes no había, como en el pubis, en las axilas y en la cara, existe un mayor desarrollo muscular que en las mujeres, se produce un cambio en la voz producto del crecimiento de la laringe y se ensanchan los hombros.

Todos estos cambios físicos afectan al adolescente en la búsqueda de la identidad y la personalidad, ya que son cambios significativos que transforman definitivamente su cuerpo.

El signo de madurez sexual más definitivo en la adolescencia es la producción de espermatozoides en el caso de los varones y la menstruación en el caso de las mujeres. En promedio la primera eyaculación masculina (espermarquia) se produce alrededor de los 13 años. Mientras que la primera menstruación, llamada menarquia (desprendimiento mensual de la pared del útero) puede producirse entre los 10 y los 13 años.

Desarrollo cognitivo

Como se señala anteriormente, en la adolescencia se viven no solo cambios físicos y hormonales sino que también cambia la forma de pensar. Es en esta etapa donde comienzan a razonar de forma abstracta y diferente a como lo hacían hasta el momento. Existen diferentes miradas con respecto a la forma que tienen los adolescentes de pensar y analizar, cada una bajo diferentes puntos de vista. Por ejemplo, Sigmund Freud lo clasifica dentro de la etapa genital, el término deriva de la característica más significativa de la etapa adolescente, según Freud esta etapa se centra en los impulsos sexuales, identificándose con el sexo opuesto. En cambio Erikson clasifica a la adolescencia dentro de la etapa llamada "*identidad vs confusión*"⁵, ya que es en esta etapa en que el adolescente está en constante búsqueda de su identidad, lo que le produce confusiones al no entender

⁵ "Psicología de la adolescencia", Página 45, John E. Horrocks, Julio 2001

su papel en el mundo. Erikson señala que esta búsqueda de identidad se basa en la interacción social además de que en cada etapa existe un conflicto que el sujeto debe resolver para crecer psicológicamente.

Piaget señala que los adolescentes se encuentran en las operaciones formales⁶, la última de las etapas identificadas por él. En esta etapa el niño deja de pensar de forma concreta y real, y comienza a abstraer las ideas y el razonamiento se vuelve hipotético.

Todos estos cambios cognitivos se producen al mismo tiempo que los cambios físicos.

Desarrollo Psicosocial

En la etapa adolescente se está en una constante búsqueda de identidad, cada cual quiere ser único e irrepetible, buscan diferenciarse del resto ya sea en la forma de vestir, de hablar e incluso en la forma de pensar, pero al mismo tiempo desean pertenecer a un grupo que los identifique y que comparta sus mismos gustos y creencias⁷. Es también en esta etapa en que la autoestima tiene gran importancia ya que se encuentra en constante cambio, esta siempre propensa a sufrir fuertes y bruscos cambios, quien ha propuesto la búsqueda de la identidad y la crisis que esto produce fue Eric Erikson quien señala que cada joven comienza a preguntarse ¿Quiénes son? O ¿Cuál es su rol en este mundo? Y esto les provoca una confusión y finalmente una crisis que debe superar para crecer.

Todo lo que nos rodea, según Erikson (interacción social), conforma nuestra identidad, ya que la crisis que surge es superada a través de cómo el ambiente influye en el sujeto y el cómo yo reacciono frente a esto. Es por esta razón que los jóvenes, en vez de compartir con la familia, empiezan a relacionarse con sus pares, del mismo y del sexo contrario. Comienzan a interesarse por pertenecer a

⁶ “Adolescencia, desarrollo, relaciones y cultura”, Página 134, F. Philip Rice, 2000

⁷ Psicopatía del niño y del adolescente, Página 30, Rita Wicks-Nelson, 1997

un grupo que comparta sus mismos intereses y así compartir experiencias y vivencias.

Este conflicto señalado por Erickson se vuelve más difícil de superar en un adolescente que ha vivido una infancia compleja, en donde debió crecer y madurar con anticipación.

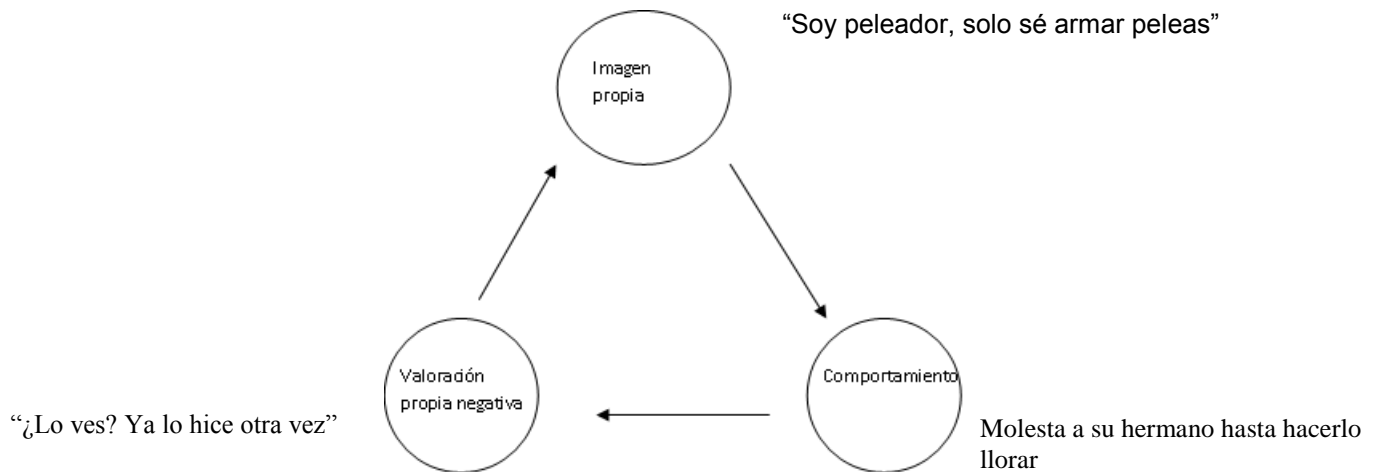
Autoestima en el adolescente

La formación de la identidad implica un proceso de reconocimiento y valorización de la propia individualidad lo cual se conoce como autoestima. Como se señala en el capítulo anterior, la autoestima juega un rol importantísimo en la formación de la identidad, ya que es “El concepto que tenemos de nuestra valía y se basa en todos los pensamientos, sentimientos, sensaciones y experiencias que sobre nosotros mismos hemos ido recogiendo durante nuestra vida”⁸, es decir, todas las situaciones que hemos experimentado en la vida, van formando la autoestima y finalmente la identidad. Un adolescente que tiene un autoestima positiva actuará independientemente, asumirá responsabilidades, afrontará dificultades con confianza en si mismo, demostrará sentimientos, tolerará la frustración, etc.⁹ mientras que un adolescente sin una buena autoestima hará lo contrario, por lo que la identidad que forme el primer adolescente será mejor y más independiente que el segundo adolescente.

La autoestima influye en la vida en todo tipo de ámbitos, aun más en el adolescente que está viviendo cambios importantes. La autoestima se ve reflejada en cómo me siento, cómo pienso, cómo aprendo, cómo me valoro, cómo me relaciono con mi entorno e incluso cómo me comporto en la vida diaria. El comportamiento que tengamos frente a la vida demostrará la forma en que nos vemos a nosotros mismos, eso nos llevará a un comportamiento, ya sea, negativo o positivo, que finalmente reforzará la valoración de la imagen propia. Por ejemplo:

⁸ “Cómo desarrollar la autoestima en los adolescentes”, Página 9, Aminah Clark, marzo 1993.

⁹ “Cómo desarrollar la autoestima en los adolescentes”, Página 11-12 Aminah Clark, marzo 1993.



La autoestima influye positivamente en muchos aspectos, la principal es que el adolescente podrá formar su identidad, además de esta el adolescente:

- Mantendrá relaciones personales afectivas y satisfactorias.
- Sabrá con claridad sus objetivos.
- Sabrá con claridad con qué cuenta para lograr sus objetivos.
- Tendrá productividad personal.

Según F. Philip Rice (2000)¹⁰ tener una buena autoestima influirá en una serie de factores, estos son:

- Salud mental.
- Competencias personales y relaciones sociales.
- Rendimiento académico.
- Metas o aspiraciones vocacionales.

En resumen, la autoestima afecta todos los ámbitos de la vida, influyendo positiva o negativamente en las relaciones sociales, familiares y en la vida personal. La forma en que las personas se ven a sí mismos, influirá en los logros y en las metas propuestas en la vida.

¹⁰ "Adolescencia, desarrollo, relaciones y cultura", Página 176, F. Philip Rice, 2000

Resistencia a los problemas y autoestima

Muchas veces nos preguntamos por qué algunas personas son capaces de superar las crisis o los problemas de mejor manera que otras, y qué hace que suceda así.

En un estudio realizado en las Islas Hawaiiana¹¹, en donde los participantes eran adolescente con problemas ligados a la pobreza y familiares, se concluyó que aquellos que mejor afrontaban sus problemas y superaban las crisis emocionales se debía a:

1. Los atributos personales como el razonamiento, eran sociables, competentes, etc.
2. Las cualidades de la familia, se refiere a si está apoya al adolescente, le entrega afecto y preocupación en los momentos de crisis.
3. Ayuda de personas que no componen la familia, como los amigos, en el colegio o grupos fuera del colegio.

Todos estos atributos están ligados a la autoestima, esta es indispensable para lograr competencias relevantes y necesarias para superar problemas y situaciones complejas, aun más si esta situación involucra enfrentar el nacimiento de un hermano con discapacidad.

Si estos factores están bien constituidos y son sólidos, la persona no solo tendrá una buena autoestima si no que también podrá afrontar mejor sus problemas, tanto personales como familiares. Además mientras más seguro se es de sí mismo (autoestima positiva) se podrán proteger de la autoculpabilidad, y reconocer y buscar ayuda si la necesitan.

A continuación se presenta el marco teórico de familia en donde se da a conocer el enfoque sistémico y sus características. Es relevante ya que así habrá un concepto claro de familia que sustenta la investigación.

¹¹ Estudio realizado por Garmezy y Masten, 1994; Werner y Smit 1992. Referencias en “Psicopatía del niño y del adolescente”, Rita Wicks-Nelson, 1997

Capitulo 3

*Familia: "Una buena familia,
comienza con unos buenos padres"*

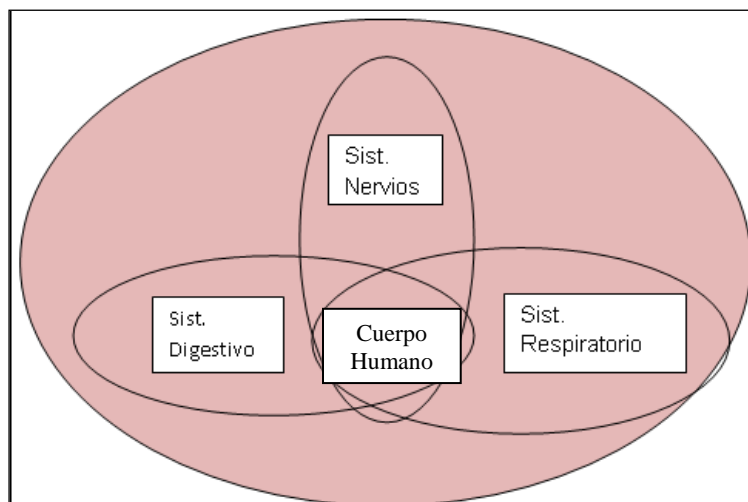
Enfoque sistémico

La teoría de los sistemas, hoy en día, se ha transformado en la base en que muchas ciencias apoyan sus nuevas teorías. Esta nace directamente de la biología, formulada principalmente por Ludwig von Bertalanffy, inspirados por sus antecesores. Esta explica que lo importante no son los organismos que la componen en particular si no que la relación que se establece entre ellos y las razones que los unen.

Actualmente esta teoría se lleva a la práctica en economía, biología, administración, psicología, etc. Y en esta última ciencia se apoya la presente investigación.

Al hablar de sistema se entiende como conjunto de principios verdaderos o falsos reunidos entre sí, de modo que formen un cuerpo de doctrina¹², es decir, en la unión compleja de organismos en el tiempo actuando por un objetivo común, al entender el sistema como una unidad posee límites y fronteras que logran la diferencia entre el resto y todo lo que pertenece a él. Al poseer organismos se comprende que este posee partes que por sí solas se entienden como un subsistema del sistema mayor (ver cuadro uno)

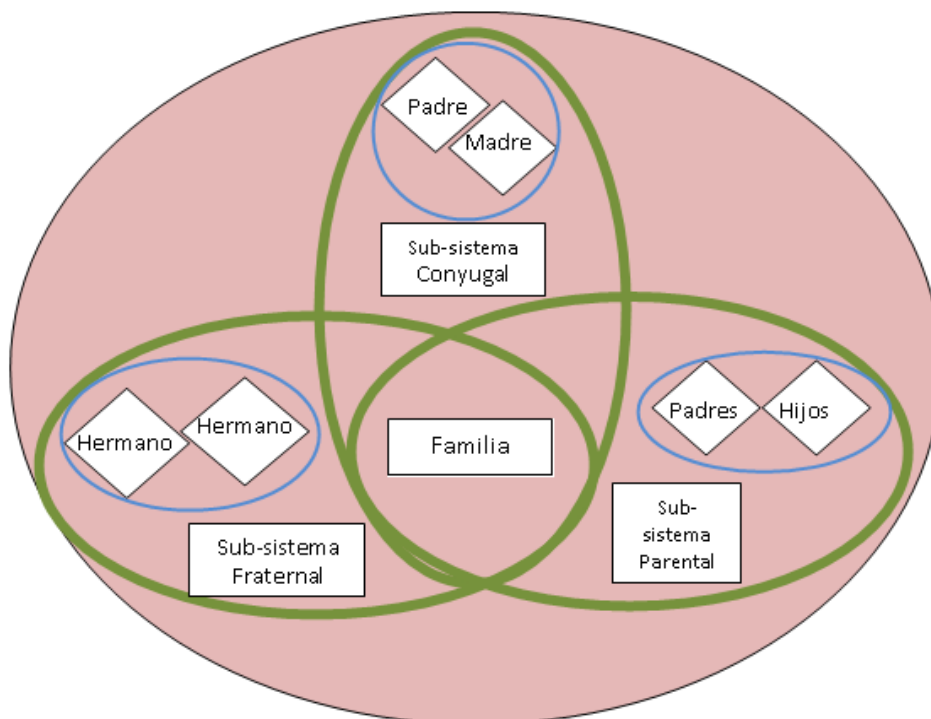
Cuadro 1



¹² Pequeño Larousse en color, tomo dos, pagina 831.

En el cuadro anterior se observa como el cuerpo humano se entiende como un sistema en su totalidad y al mismo tiempo está conformado por diversos sub-sistema que funcionan como sistemas por si solos. Existen sistemas cerrados, los cuales no se ven afectados por lo que ocurra alrededor de ellos, y también hay abiertos los cuales se definen como aquellos que reaccionan a los componentes externos. De esta forma es como se puede poner en práctica este enfoque en prácticamente todo lo que nos rodea. En esta investigación, es la familia quien se entenderá como sistema y cada una de sus relaciones como sub-sistema (ver cuadro dos).

Cuadro 2



La familia se entiende como una unidad interactiva, un “organismo vivo”, compuesto por diversos elementos que realizan acciones reciprocas entre sí, sujeto a constantes movimientos entre sus diferentes subsistemas y al mismo tiempo sujeto a diversos cambios de acuerdo las influencias que se ejerce entre las diferentes partes y los componentes exteriores a estos.

Tipo de sistemas

La familia como sistema, se puede caracterizar de dos formas según como estas reaccionen a las influencias externas, esta se entiende cómo:

Sistema abierto:

La manera de comportamiento que afecta a toda la familia es dinámico, cambia constantemente, pues la diada marital crea un ambiente sano.

Sistema Cerrado:

Los problemas los afrontan de manera rígida y estática, los roles de cada uno de los elementos del sistema inducen el trance, de manera que aunque los individuos se separen de sus familias, estos siguen en ella. La gente que proviene de familias crónicamente disfuncionales tiende a conservar sus rígidos papeles y a sobrellevar la disfunción durante toda su vida.

Esta identidad o caracterización de las diferentes familias se ven afectadas según la organización y desempeños se cada sistema y sub-sistema (véase Pág. 40 y 41).

Factores de los Sistemas

Cada sistema tienen de por sí una estructura u organización propia de donde nacen características y secuencias de acciones individuales, las cualidades de cada sistema se determina de acuerdo a los siguientes factores:

Cohesión: Grado de cercanía de los miembros o elementos del sistema, entre sí.

Permeabilidad: Capacidad del sistema, para permitir nuevas formas de relación, capacidad de aceptar cambios de manera satisfactoria.

Límites: Cada sistema o sub-sistema se comprende como individual, por esto tiene límites claros en cuanto a la relación o contacto con otros sistemas. Estos límites pueden ser visibles o invisibles.

Fronteras: Se entiende como la reacción de un sistema enfrentado a otro, o el mismo enfrentado a una influencia externa.

- Altas Fronteras: Las actitudes de los miembros son defensivas y entre ellos no se presenta gran comunicación.
- Bajas Fronteras: Las actitudes de los miembros es de confianza, existe gran comunicación y una disposición empática.

Estas características están todas ligadas entre sí y entre todas cumplen la función de asegurar la integridad e identidad del sistema, al mismo tiempo permite la entrada de influencias del entorno.

Al igual que el sistema, cada elemento en particular posee su propia identidad y esta se ve afectada o conformada por los roles que van tomando en otros sistemas. Por esto mismo se puede decir que cada miembro puede pertenecer a más de un sistema. Por ejemplo, la identidad del elemento “esposa” se podría definir como:

- 20% Esposa
- 60% Madre
- 10% Amiga
- 10% Mujer

Esto de acuerdo a los diferentes sistemas a los que pertenece un mismo elemento.

En relación a lo anteriormente mencionado, se analiza la familia como un sistema, definiendo las propiedades, límites, reglas, etc., que se pueden encontrar en la misma. Esto aporta a la comprensión de las relaciones y reacciones de los distintos elementos que componen el sistema familiar.

La Familia como un Sistema Auto-regulador

Luz de Lourdes Eguiluz (2003) plantea que cada persona lo quiera o no, está inserta en un sistema denominado familia (no importando el tipo de esta), este sobre-vive gracias al esfuerzo que hace cada uno de sus miembros por mantener el equilibrio del mismo.

De tal forma si se saca a alguna de estas personas del sistema al cual pertenece y es analizado de manera aislada, lo más probable es que a esta se le encuentre más de algún problema emocional y finalmente se le derive a algún especialista para tratar el mismo.

Sin embargo, si se observa el comportamiento de esta misma persona en su entorno familiar, se encuentra la respuesta a sus comportamientos que de manera aislada no tiene lógica. Dentro de los sistemas familiares, los distintos miembros poseen roles, los cuales permiten mantener de manera estable el sistema, de tal forma cada participante formará su personalidad de acuerdo a los acontecimientos que le toque vivir.

En una familia disfuncional donde, por ejemplo, el padre es ausente, hijo y madre peleen de manera constante y la hermana menor observa este comportamiento desde que nació, esta última será quien de alguna forma llamará la atención de la madre y del hermano en los momentos de pelea, actuando de manera ridícula, llorando, haciendo escándalos, expresándose a gritos, diciendo ridiculeces, etc. Así esta pequeña por ejemplo, observada en sus primeros años de colegio la podrían caracterizar como “mal criada”, mañosa, con baja tolerancia a la frustración, etc. Y la tratarían de manera individual, pero si observamos a su familia su comportamiento es completamente entendible, esta pequeña se transforma en elemento distractor y por ende estabiliza los momentos de crisis. Por tanto la pequeña es otro elemento más dentro de un sistema enfermo.

De esta forma las condiciones de comportamiento de cada individuo se ven determinadas según el sistema al cual pertenecen y como se desempeña el mismo. Así las reglas se van creando dentro de las distintas familias para lograr una estabilidad (aunque esta sea negativa).

Propiedades del sistema Familiar

Salvador Minchun (1983) señala que en el sistema familiar se puede encontrar principalmente las propiedades de totalidad, causalidad circular, equidad, finalidad, jerarquía, triangulaciones, alianzas, centralidad y reglas de relación.

Totalidad: La familia funciona como un todo y no como una suma de sus partes, cualquier situación o estímulo externo que afecte a un elemento de la familia afectará en el sistema completo.

Causalidad Circular: Las relaciones entre los integrantes de la familia se pueden repetir reiteradamente. De tal forma se puede decir por ejemplo, que una madre se enoja con su hijo adolescente, el joven grita, se encierra en su pieza, la madre llora, el padre llega y consuela a la madre, va a buscar al hijo a la pieza y los tres juntos solucionan los problemas. Esta secuencia de acciones se puede repetir varias veces, lo que se puede observar como pauta de comportamiento.

Equifinalidad: Dentro de la teoría esto significa que un sistema puede alcanzar el mismo resultado, partiendo de un inicio diferente.

Jerarquías: Todo sistema se establece en base a la organización de las diferencias entre los individuos de modo que uno ocupe un lugar más alto que otro, mientras los demás lo acompañan alrededor o abajo.

Triangulación: Esta se refiere a la relación de alguno de los miembros más duraderas, donde alguno de los integrantes de los distintos sub-sistemas se unen en contra de otra triangulación similar, estas suelen causar conflictos.

Alianzas: Al igual que en la triangulación estas son uniones entre un elemento de cada subsistema pero en estas son relaciones menos duraderas y en general son beneficiosas para el sistema, por ejemplo: El padre se une con los hijos para preparar una sorpresa a la madre.

Centralidad: Se observa cuando un miembro de la familia tiene más atención que los otros, esto puede ser por varias causas, como por ejemplo, por

las cualidades, porque es enfermo crónico, por que posee alguna discapacidad, porque es el conciliador, etc.

Reglas de Relación: Toda familia tiene reglas o leyes que gobiernan el sistema. Estas reglas incluyen asuntos como el mantenimiento del hogar, el cuidado del cuerpo, las celebraciones, la vida social, las finanzas, la intimidad y los límites. Son pautas de comportamiento que dan una estructura al sistema.

Estas pueden ser:

Implícitas: Donde ningún miembro de la familia ha dicho o impuesto de manera clara las condiciones de comportamiento, pero todos los elementos saben cómo comportarse, algunos ejemplos de esto son:

- Nadie de la familia ha dicho que no se puede salir el domingo, sin embargo, todos saben que este corresponde a un día familiar donde hay que estar en el hogar.
- Cada día a la hora de la cena, se debe esperar al padre para poder empezar a comer, y nadie ha declarado esta regla.

Explicitas: Estas son aquellas donde los comportamientos que se esperan de cada elemento del sistema son previamente expuestos y acordados (según el tipo de familia y/o de padres), algunos ejemplos de esto son:

- Un hijo adolescente no puede llegar después de las dos de la mañana de una fiesta, esto exigido por los padres.
- Los hijos tienen derecho a salir, solo si les va bien en el colegio.

Los subsistemas

Luz de Lourdes Eguiluz (2003) en su obra “Dinámica de la familia” expone los diversos sub-sistemas que componen el sistema familiar (véase cuadro dos). Estos pueden ser:

Sub-sistema Conyugal: Relación que se genera entre el esposo y la esposa formando una unidad más compleja determinada sistema conyugal.

“El sistema conyugal se constituye cuando dos adultos de distinto sexo se unen con la intención expresa de construir una familia. Posee tareas y funciones específicas vitales para el buen funcionamiento del grupo. Las principales cualidades requeridas son la complementariedad y la acomodación mutua (...) Tanto el esposo como la esposa deben ceder parte de su individualidad para lograr un sentido de pertenencia”¹³

Sub-sistema Parental: Se comprende como las relaciones afectivas y la comunicación que existe entre los padres y el o los hijos. Al nacer el primer hijo, nace con este la creación de un nuevo nivel. Donde el sistema conyugal no se debe postergar ni renunciar al apoyo mutuo propio del mismo.

Sub-sistema Fraternal: Este se forma cuando existe más de un hijo en la familia, y se entiende como la relación que se establece entre hermanos.

Cada sistema tiene un objetivo o una finalidad intrínseca en él, que es lograr la homeostasis o equilibrio, que se relaciona directamente con la identidad que posee dicho conjunto de elementos.

¹³ Dinámica de la Familia, un enfoque sistémico, Pag. 2; Luz de Lourdes Eguiluz, 2003

Perfil de una familia Funcional

El sistema familiar para que sea funcional debe poseer ciertas características en las cuales cada participante de la misma debe evaluar. En términos generales los distintos autores nos mencionan que cuando los elementos del sistema se sienten bien y felices, es porque el sistema (familia) es funcional. De tal manera podemos decir, por ejemplo, que si una casa está muy desordenada pero posee todo lo que los que viven en ellos necesitan, esta casa es funcional, pues “se desempeña correctamente”¹⁴. Por lo tanto la funcionalidad no dependerá de características específicas sino de la percepción que tenga cada uno de los integrantes de la misma. Sin embargo, para una caracterización más precisa y detallada, de cómo se puede definir y distinguir a una familia funcional, se presentan ciertos puntos a tener en consideración:

Una familia funcional:

- Es fuente de individualidad y fortaleza.
- Proporciona un sentido de pertenencia.
- Permite el desarrollo y el crecimiento de sus elementos incluyendo sus padres.
- Satisface las necesidades emocionales de sus miembros, logrando un balance entre autonomía y dependencia, entre sociabilidad y sexualidad.

Si una familia es funcional permitirá que sus individuos cumplan con las necesidades básicas de todo ser humano, que son:

- Sentirse valioso, aceptarse y amarse: necesita la libertad de saberse único e irrepetible.
- Ser tocado y reflejado por los demás.
- Una estructura segura para atreverse arriesgarse a crecer e individualizarse.

¹⁴ La familia, pagina 81, John Bradshaw, junio 2005

- Afecto y reconocimiento.
- Retos y estímulos para superar cada etapa del desarrollo.
- Espiritualidad y realización personal.

Familia Disfuncional

Se determina una como familia disfuncional cuando no logran satisfacer las necesidades emocionales o físicas de los diversos sub-sistemas; además, la comunicación puede limitar severamente la expresión de las necesidades y emociones de los integrantes del sistema.

Los hijos que crecen en familias de este tipo suelen tener una baja autoestima y creer que sus necesidades no son importantes o que los demás no van a tomar en consideración sus opiniones o apreciaciones. Como resultado, pueden formar relaciones insatisfactorias en la edad adulta o incluso formar otra familia disfuncional.

Tipos de familia

Como ya se mencionó anteriormente podemos clasificar a los tipos de familia según el tipo de hogar, la composición, las relaciones de parentesco, etc. (Papalia Diane 2001) estas se clasifican en:

Familia nuclear

Integrada por la pareja con o sin hijos, o los hijos con uno de los padres:

Simple: una pareja sin hijos.

Biparental: padre, madre y uno o más hijos.

Mono parental: uno de los padres y uno o más hijos.

Familia extensa

Integrada por una pareja o uno de sus miembros, con o sin hijos, y otros integrantes, parientes o no:

Biparental: los padres con uno o más hijos y otros parientes.

Mono parental: uno de los progenitores, con uno o más hijos, y otros parientes.

Amplia: (o familia compuesta) una pareja o uno de sus Miembros, uno o más hijos, y otros miembros.

Familia reconstituida

Uno de los progenitores forma nueva pareja. De estas proviene la figura de los padrastros o madrastras.

Familia adoptiva

Es aquella que recibe a un niño por el proceso de adopción.

Familia sin vínculos

Un grupo de personas, sin lazos consanguíneos, que comparten una vivienda y sus gastos, como estrategia de supervivencia.

Es claro que la familia es inherente al ser humano, es el ámbito primario de socialización, donde se transmiten los valores y la historia social. Cabe destacar que los tipos de familia pueden variar con el tiempo, estos cambios son de varios tipos, por ejemplo, en la adjudicación de roles, la forma de comunicarse, etc.

Otro punto importante a destacar es la **atmósfera familiar** a nivel, económico, social y psicológico. Dentro de este tema, todos los factores anteriormente mencionado a lo largo del presente marco teórico, se cohesionan jugando todos un papel importante. Si uno de estos agentes cambia, todos los demás varían con él. Por lo que debemos considerar que todos estos factores afectan a su vez a cada integrante de la familia, y cada uno de ellos los considera según su perspectiva, sentimientos e intereses.

En el momento que un sistema familiar enfrenta un problema, existen diferentes factores que intervienen como el tipo padres, la identidad de cada familia, el tipo de familia, etc. Y de ellos depende el poder de resiliencia que tiene la familia, y la manera de enfrentar los problemas.

Tipos de padres

Cada familia es diferente a otra. Una de las cosas que marca esta diferencia es que existen diferentes tipos de padres. Tomando en cuenta que la familia es un sistema, afecta a todos los integrantes de ella. Por esto, puede ser un agente que afecte la autoestima de una persona.

A continuación se analiza los tipos de padres (Papalia Diane 2001)

En primera instancia se caracteriza a los padres **autoritarios**: estos valoran el control y la obediencia incuestionable. Ellos tratan de hacer que los niños se adapten a patrones de conducta y los castigan arbitrariamente y por la fuerza si los infringen, son mucho menos afectuosos que otros padres. Estos padres tienden hacer que sus hijos se sientan más insatisfechos, sean retraídos y desconfiados. Lo que podría provocar una baja autoestima de parte de los hijos.

A seguir, se presenta al tipo **permisivo**: los cuales valoran la auto-expresión y la autorregulación. Permiten a los niños controlar sus propias actividades tanto como les sea posible, ellos como padres no son un modelo sino un recurso, son padres que casi nunca castigan y si tienen que hacerlo consultan con los hijos el porqué de su castigo. Desde el enfoque sistémico podemos decir que el tipo de padres permisivos tienen límites difusos con sus hijos, lo que podría provocar que se confundan los roles dentro de un sistema familiar separando cada vez más la homeostasis en una familia con estas características.

Los del tipo **democráticos**: estos padres respetan las libertades de los hijos pero también refuerzan los valores sociales, estableciendo reglas claras y

razonables, los hijos saben que es lo que se espera de ellos y en caso de que cometan un error los padres reparan en ello, pero siempre en un ambiente de apoyo. Los niños que se desenvuelven en este ambiente suelen ser los que demuestran más confianza en sí mismos, autocontrol, son asertivos y registran más actitudes de exploración y satisfacción. Este tipo de padres favorece la autoestima de una persona considerando el subsistema parental.

Los padres **sobreprotectores**: apelan a argumentos de tipo sentimental para garantizar la adhesión de sus hijos. Son amables y entretenidos, promueven el diálogo y la discusión, pero ellos deciden cuáles son las respuestas correctas. A menudo evitan discordias, se resienten si sus hijos les hacen observaciones o si discuten sus decisiones. Consideran a sus hijos como seres inmaduros y faltos de recursos. Mantienen a sus hijos en estado de hibernación; no les dan oportunidad de decidir, de arriesgarse de ser ellos mismos. Actúan como protectores, a la vez que hacen valer su condición de expertos. Lo que genera en los hijos, dependencia, inseguridad y temor. Producto de la falta de protagonismo no tienen oportunidad de madurar. El efecto que puede provocar en los hijos es tener una baja autoestima.

Por último al tipo de padres **inconsistentes**: los que no tienen una pauta de conducta que regule la totalidad de sus actos ya que en ocasiones son rechazadores, otras comprensivos y en otras demasiados cariñosos. Sus reacciones se basan en sentimientos personales, son poco constantes en los hechos y no siempre cumplen sus compromisos. Sus estados de ánimo priman sobre la actitud reflexiva acerca de lo que sus hijos necesitan y generalmente reaccionan en forma impulsiva. Este tipo de padres inconsistente puede generar en los hijos inseguridad, angustia y desconfianza principalmente porque no tienen criterios estables para diferenciar lo que es bueno o malo. Estos sentimientos no favorecen en nada la autoestima de una persona, la que generalmente es bastante baja.

Una dinámica especial, Familia y discapacidad

Como ya se ha mencionado con anterioridad toda familia, como sistema funcional, posee subsistemas que interactúan entre sí, como también estructuras ajenas a la misma (vecinos, parientes, amigos), que colaboran a la generación de identidad tanto de sus elementos como de los distintos sub-sistemas.

En el caso de que la familia posea un integrante con discapacidad, la dinámica de la misma cambia de manera radical, en una primera instancia se pueden encontrar los factores externos directos, como por ejemplo las opiniones de los familiares, amigos, etc. Esto es importante mencionarlo pues aunque hay una definición legal para la discapacidad, ésta socialmente se define por si sola y pre condiciona la reacción de los individuos mucho antes de que ellos formen sus pautas individuales.

Al llegar una persona con discapacidad a un sistema familiar los individuos de la familia y los sub-sistemas de la misma, pasan por etapas de duelo, Santiago Rojas Posada (2008) expone que estas son:

La negación o aislamiento:

En esta etapa los participantes de la familia, niegan el hecho de que ha llegado un integrante con discapacidad, por lo cual piensan constantemente en que este se mejorará, que su condición de discapacidad es momentánea y que pasará.

Ira:

Existe una gran cantidad de rabia donde se busca la culpabilidad en los otros miembros de la familia.

Tristeza:

Donde se deprimen al asumir que la realidad de este nuevo integrante con discapacidad. El llanto suele ser el más común y apropiado modo de expresión de la tristeza transformándose en una válvula de liberación.

Esta puede durar mucho tiempo y puede variar la reacción en todos los individuos, algunos pueden llegar al extremo de caer en una depresión y necesitan apoyo para salir de esta.

Muchas veces buscan explicaciones ilógicas, como también caen en la negación de sus propios sentimientos, al sentirse culpables de la llegada de un integrante con discapacidad

El sub-sistema conyugal se tiende a alejar, pues implícita o explícitamente se culpan el uno al otro.

Reorganización o aceptación:

Es en esta etapa donde la situación es aceptada y se enfrenta de manera reordenada. Es en esta donde se recuperan los proyectos familiares y donde cada sub-sistema recupera su individualidad e identidad.

Las etapas anteriormente mencionadas son cíclicas por lo cual los participantes de la familia pueden caer reiteradamente en este proceso de duelo. El recaer en este proceso de duelo gatillará con situaciones de frustración al ver que el participante con discapacidad no se desempeña como ellos esperaban.

Esta etapa de duelo se vive con mayor intensidad en el sub-sistema conyugal.

En relación a lo planteado en este capítulo y en coherencia con la línea de investigación, se determina a continuación el concepto de discapacidad múltiple que está a la base de la investigación.

Capítulo 4

Discapacidad Múltiple:

*“La discapacidad depende,
en gran parte, de cómo
se mire”*

*“Si el estudiante no puede aprender por el
camino en el que se enseña,
el educador debe enseñar atendiendo
al camino por el que el estudiante aprende”*

Discapacidad múltiple

Para los fines de esta investigación, se deben tener claros los conceptos a investigar, es por esto que en este capítulo se aborda qué se entiende por discapacidad múltiple.

Para iniciar este capítulo se debe llegar al consenso de qué concepto guía la investigación.

A la discapacidad múltiple se le denomina de varias formas: multimpedidos, multidéficit, discapacidad múltiple, retos múltiples, necesidades educativas múltiples. Todos estos conceptos apuntan a la misma definición: Persona que tiene una discapacidad de base y una o más asociadas.

Por motivos que se señalan a continuación se decidió centrar la investigación en el concepto de discapacidad múltiple.

Una definición de multidiscapacidad señala que son personas con “impedimentos concomitantes cuya combinación causa problemas educativos severos con lo cual, no pueden ser ubicados en programas de Educación Especial para personas que tienen un único impedimento”¹⁵.

Mientras que en la agencia de Educación de Texas de Estados Unidos¹⁶ define multimpedido como aquel que “posee una combinación de impedimentos que se consideran permanentes y comprometen de manera severa algunas de las siguientes áreas: Psicomotriz, cuidado personal, desarrollo social y emocional y cognitiva”.

Calderón Escobar (2003) señala que cuando se habla de personas con Necesidades Educativas Múltiple se refiere a aquellos que necesitan de recursos o ayudas que no están habitualmente disponibles en el área de la educación, para así fomentar las experiencias de aprendizaje. Esta definición centra la

¹⁵ Departamento de Educación de los Estados Unidos, oficina de Educación Especial y Rehabilitación (Rainforth y York-Barr, 1997)

¹⁶ Smith y Levack, 1999

responsabilidad en el educador, ya que es él quien debe hacerse cargo de las necesidades que tiene el estudiante.

A pesar de estas definiciones, ha ido variando el concepto que se tiene de esta población de personas y autores como Schalock y Verdugo describen como última concepción al término Retos Múltiples, abordándolo desde una perspectiva funcional y relacionándola con el ambiente, dejando de lado las definiciones basadas en el aspecto médico. Se basa principalmente en los apoyos que necesitan estas personas. Esta definición está centrada en el abordaje pedagógico, es decir, es este el que tiene que estar al servicio de la persona y debe buscar la mejor metodología para el proceso enseñanza-aprendizaje y su desenvolvimiento en la vida diaria.

Aquí en Chile el concepto de multidéficit se entiende a partir del 25 de febrero del 2010, a través del decreto 170 como Discapacidad múltiple, definiendo esta como “La presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, educacionales y socioemocionales y con frecuencia también, las pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultad de movimiento y problemas conductuales que impactan de manera significativa en el desarrollo educativo, social y vocacional”¹⁷. En relación a lo anterior la sordoceguera se considera como discapacidad múltiple y constituye “una discapacidad con características únicas, que se caracteriza por la existencia de una discapacidad auditiva y una discapacidad visuallo suficientemente severa como para afectar la comunicación, la movilidad y el acceso a la información y al entorno”¹⁸.

Para fines de la investigación se ha optado por la definición de discapacidad múltiple, ya que no es totalmente médico ni centrado absolutamente en el área educativa, si no que abarca todos los aspectos de la vida de las personas. Esta

¹⁷Gobierno de Chile, Ministerio de Educación, Decreto 170, Página 19, Febrero 2010.

¹⁸ Gobierno de Chile, Ministerio de Educación, Decreto 170, Página 19, Febrero 2010.

investigación se centra en la definición que emite el Gobierno de Chile y será esta la que guíe la selección de los participantes.

Los anteriores conceptos expuestos en el marco teórico son aquellos que están a la base de esta investigación y sirven para guiar la selección de los participantes, para analizar de manera objetiva la información obtenida y para identificar el tipo de autoestima que presentan los participantes.

A continuación se presentan los datos obtenidos y el análisis realizado a partir de estos.

Capítulo 5

Desarrollo de la Investigación I: "Proceso metodológico"

Procedimientos Metodológicos

Para dar respuesta a la pregunta de investigación, se realiza un trabajo de de tipo cualitativo. Como se ha expresado anteriormente la autoestima es el tema central de la presente investigación y se realizaran pautas de evaluación para poder registrarla de manera objetiva.

Esta será de carácter lógico deductiva, pues se realiza de lo general (conceptos de autoestima) a lo más particular (la autoestima de los participante en particular), tratando de explicar los sentimientos y/o acciones de los participantes. Por esta razón se considera esta investigación de carácter explicativo, abarcando el área psicológica.

Además es de corte no experimental, debido a que los sucesos se analizan luego de acontecidos. Esto se lleva a cabo a través de dos instrumentos de recolección de datos, que serán aplicados a los hermanos de personas con discapacidad múltiple.

Se selecciona el grupo de análisis en la comuna de Puente Alto, a consecuencia de la última investigación realizada por el Ministerio de Educación¹⁹. Además, el grupo de análisis es no problemático, pues los participantes son voluntarios en la investigación y no se dispuso una cantidad de colaboradores.

Selección de informantes. Grupo de Análisis

Para lograr indagar como se ve afectado la autoestima en hermanos de personas con discapacidad múltiple, la primera característica que deben cumplir los participantes de la presente investigación es vivir dentro de la comuna de Puente Alto. Esto justificándose en lo anteriormente expuesto acerca del último estudio realizado en el Ministerio de Educación.

Al mismo tiempo se define el grupo de análisis en hermanos adolescentes debido a la conciencia emocional que existe en esta etapa del desarrollo, debido a

¹⁹ Catastro a nivel nacional para identificar el número de personas con Retos múltiple. La investigación arrojo que la comuna de Puente Alto poseía la mayor cantidad de personas con discapacidad múltiple dentro de la Región Metropolitana.

que los participantes están capacitados para dar diversas impresiones de las emociones vividas, al compartir con una persona con discapacidad múltiple. De esta manera se busca enriquecer lo más posible la presente investigación con sentimientos y opiniones ya analizadas por los participantes.

Otra característica fundamental que deben tener los participantes de la investigación es que convivan con el hermano con discapacidad múltiple, ya que se requiere analizar la influencia del hermano con discapacidad sobre el hermano sin discapacidad.

Finalmente los participantes deben ser integrantes de una familia de tipo mono-parental, extendida o nuclear. Esto con el fin de igualar características en la composición familiar y de tal forma relacionar los comportamientos, emociones u opiniones según el desempeño familiar.

Recolección de Datos

El principal instrumento de recolección es la entrevista guiada por el enfoque de Pattón (1990), quien las explica como una conversación informal y amigable. Según el mismo autor, esta es de tipo estandarizada abierta, porque se emplea un listado de preguntas ordenadas y redactadas por igual para todos los entrevistados, de preguntas libres, abiertas o también conocida como semi-estructurada. (Véase en anexos).

Al mismo tiempo se realiza una pauta de cotejo, que se completa durante la aplicación de la entrevista. Esta busca analizar a través del comportamiento, posturas corporales y las respuestas entregadas, el nivel de autoestima que posee cada uno de manera más objetiva.

Con el fin de especificar con mayor claridad la elección de estos dos instrumentos se presenta el objetivo general de los mismos.

Objetivos de los instrumentos:

Entrelazar información recopilada para analizar los factores que influyen en la autoestima de los hermanos de personas con discapacidad múltiple de la comuna de Puente Alto.

Entrevista

Al ser una investigación de carácter cualitativo, la entrevista semi-estructurada de preguntas abiertas es la más adecuada para la recopilación de información.

Para la realización de la entrevista se consideran tres grandes áreas: Familiar, Emocional y Psicosocial. Dentro de las mismas podemos encontrar categorías que facilitan el análisis de datos:

- En una primera instancia se encuentra el área Familia donde se divide en los sub- sistemas: fraternal, parental y conyugal.
- En una segunda instancia se observa el área emocional en el que se puede encontrar preguntas relacionadas con las experiencias vividas en el pasado, experiencias actuales y proyecciones futuras.
- Finalmente el área Psicosocial se presentan preguntas relacionadas principalmente con las relaciones amorosas y la parte social de los participantes.

Por otro lado es importante mencionar que a los participantes de esta entrevista se les informó previamente que es de carácter anónimo, es decir, se cambiaron sus nombres para resguardar sus identidades.

Los objetivos de la entrevista son:

Objetivo General:

- Recoger información particular de cada participante para poder caracterizar el nivel y los factores que han afectado la autoestima en la etapa adolescente el tener un hermano con discapacidad múltiple.

Objetivos Específicos:

- Identificar las relaciones entre los subsistemas familiares.
- Evidenciar información acerca de los sentimientos de cada participante.
- Identificar desarrollo psicosocial de cada participante.

Pauta de Cotejo

Como ya se mencionó en ocasiones anteriores, el tema central de la presente investigación es la autoestima, esta al ser una apreciación personal se transforma en una variable subjetiva para evaluar, por esta misma razón se realiza una pauta de cotejo, con indicadores específicos para poder categorizar a los participantes en dos grandes grupos: los que poseen un autoestima positiva, y los que por el contrario poseen un autoestima negativa.

Por otra parte también esta pauta se utiliza para contrastar los datos recogidos en las entrevistas y los captados en la pauta de cotejo.

Los objetivos de la pauta de cotejo son:

Objetivo General

- Identificar el tipo de autoestima de los hermanos de personas con discapacidad múltiple.

Objetivos Específicos

- Identificar que dimensión de la autoestima está afectada negativamente en cada participante.
- Identificar que dimensión de la autoestima está afectada de manera positiva.

Análisis de datos

Con el fin de organizar los datos y presentarlos de una manera coherente y confiable, se realizan tablas de categorización por preguntas donde se pueden observar las respuestas que dieron cada uno de los participantes voluntarios.

Así se puede visualizar las respuestas de los distintos participantes de forma entrecruzada, para posteriormente poder realizar un análisis de los datos de forma cualitativa.

Paralelamente se puede observar las pautas de cotejo completadas en base a lo observado durante las entrevistas, donde se analizan los participantes en una primera instancia de forma individual para posteriormente poder compararlos entre sí.

Finalmente a través de las conclusiones se puede visualizar los resultados finales obtenidos de la presente investigación, donde todos los datos ya analizados se entrelazaran por última vez.

Modalidad de Análisis

Para poder lograr los objetivos anteriormente planteado, en relación a conocer “los factores que intervienen en la autoestima de hermanos de personas con discapacidad múltiple en la comuna de Puente Alto” se ha decide agrupar la información recolectada en categorías extraídas del marco teórico.

La modalidad de análisis anteriormente planteada se encuentra bajo un enfoque post-definido, donde se realiza una lista de categorías inductivamente definidas desde los datos que aporta la información compilada. Así como también un microanálisis, donde se realiza un análisis detallado de los textos, del área en conjunto con una comparación constante entre los datos recopilados y las teorías sustanciales en relación al tema²⁰.

²⁰ Perfil del docente de niños y jóvenes con necesidades múltiples en la provincia del Rio Negro, Argentina, Pág. 45, Diciembre de 2008

Capítulo 6

Desarrollo de la Investigación II: “Análisis de Datos”

Análisis de entrevistas

A continuación se presenta el análisis de los datos recopilados a través de los distintos instrumentos de investigación. En primera instancia se analiza la entrevista, la cual para fines de comprensión se ha organizado en tres áreas: familiar, emocional y psicosocial.

Cada una de las áreas conlleva aproximadamente once preguntas las cuales se analizan de forma individual agrupando las respuestas de todos los participantes de la investigación. Al finalizar el análisis de las preguntas de cada área, se observa una síntesis cualitativa de los resultados obtenidos. Para facilitar la comprensión de estos últimos se agrupan las preguntas que se relacionan entre sí formando categorías de análisis. (Véase instrumento en anexo número 1)

Área sistemas familiares.

1. ¿Quiénes integran tu familia?

Nombre del entrevistado	Familia Nuclear	Familia mono - parental	Familia extendida
Hugo	X		
Lorena		X	
Edmundo	X		
Ana	X		
Martín	X		
Angélica	X		
Vicente		X	
Jaime		X	

Familia Nuclear: Vive con ambos padres y hermano/a

Familia Mono- Parental: Vive solo con la madre o solo con el padre y con el hermano/a

Familia extendida: Vive con sus padres y más familiares

2. ¿A qué juegas con tu hermano/a con discapacidad?

Nombre del entrevistado	Juegan juegos comunes (con juegos de salón, juegos de manos, etc.)	Actividades cotidianas son tomadas como juegos	No juegan
Hugo			X
Lorena			X
Edmundo		X	
Ana		X	
Martín		X	
Angélica		X	
Vicente		X	
Jaime			X

Juegan juegos comunes: Realizan actividades lúdicas reglamentadas tales como juegos de salón, juegos de manos, la pinta, la escondida, etc.

Actividades cotidianas son tomadas como juegos: Actividades de la vida diaria son consideradas como actividades lúdicas.

No juegan: No realizan actividades lúdicas juntos/as.

**3. ¿Cuánto tiempo pasas con tu hermano/a con discapacidad?
Describe.**

Nombre del entrevistado	Bastante	Lo suficiente	Nada	Actividad que realizan durante el tiempo que pasan juntos.
Hugo		X		“Conversar más que nada”
Lorena			X	“No hacemos nada juntos”
Edmundo	X			“Cuando toca guitarra y escuchan música”.
Ana		X		“El fin de semana, dormir.”
Martín	X			“Salir a dar vueltas, pasear”
Angélica		X		“A veces cuando hay que darle la leche”
Vicente			X	“En realidad no hacemos casi nada juntos”
Jaime			X	“no hacemos nada”

Bastante: Cada tiempo libre disponible lo pasan juntos.

Lo suficiente: Solo se juntan en actividades necesarias, como por ejemplo, cuidar al hermano, vestirlo, darle la leche, etc.

Nada: No destina tiempo para compartir con el hermano.

4. ¿Cómo le demuestras el cariño a tu hermano/a con discapacidad, en que momentos?

Nombre del entrevistado	Se lo expresa con demostraciones de afecto físico	Prestándole atención	No le demuestro cariño.
Hugo		X	
Lorena			X
Edmundo	X		
Ana		X	
Martín	X		
Angélica		X	
Vicente		X	
Jaime			X

Se lo expresa con demostraciones de afecto físico: Demuestran su cariño a través de besos, abrazos, caricias.

Prestándole atención: Demuestran su cariño a través de las preocupaciones en el cuidado diario, como por ejemplo, ver si necesita algo, dándole la comida, etc.

No le demuestro cariño: No realiza ninguna demostración de afecto.

5. ¿En qué situaciones pelean con tu hermano/a con discapacidad?

Nombre del entrevistado	Por situaciones conductuales.	Por situaciones que involucren un objeto material.	No pelean.
Hugo			X
Lorena	X		
Edmundo	X		
Ana	X		
Martín	X		
Angélica			X
Vicente	X		
Jaime	X		

Por situaciones conductuales: Situaciones en que el hermano con discapacidad múltiple tienen conductas poco adecuadas ante alguna circunstancia.

Por situaciones que involucren un objeto material: Situaciones en las cuales discuten ambos hermanos por algún objeto material.

No pelean: No discuten nunca.

6. ¿A qué lugares sales junto a tu hermano/a con discapacidad?

Nombre del entrevistado	A pasear por la casa y sus alrededores.	A casa de algún familiar.	No salen juntos.
Hugo		X	
Lorena			X
Edmundo		X	
Ana		X	
Martín		X	
Angélica		X	
Vicente			X
Jaime			X

A pasear por la casa y sus alrededores: Salidas cotidianas por el barrio y negocios cercanos.

A casa de algún familiar: Salidas con el grupo familiar a visitar a un cercano.

No salen juntos: No existen salidas de ningún tipo.

7. ¿Cómo demuestran el cariño tus padres, entre ellos como pareja?

Nombre del entrevistado	Se lo expresa con demostraciones de afecto físico	Lo expresan con demostraciones verbales	No se demuestran cariño.
Hugo	X		
Lorena			X
Edmundo	X		
Ana			
Martín			X
Angélica	X		
Vicente			X
Jaime			X

Se lo expresa con demostraciones de afecto físico: Visualizan el cariño de sus padres a través de cariños, besos, abrazos, caricias.

Lo expresan con demostraciones verbales: Visualizan el cariño de sus padres a través de palabras, como por ejemplo, te quiero.

No se demuestran cariño: No visualizan demostraciones de afecto de ningún tipo.

8. ¿Cómo tus padres solucionan sus conflictos cuando discuten?

Nombre del entrevistado	A través del dialogo	A través de discusiones.	No solucionan los problemas
Hugo	X		
Lorena		X	
Edmundo			X
Ana		X	
Martín	X		
Angélica	X		
Vicente			X
Jaime			X

A través del dialogo: Solucionan sus diferencias conversando y dialogando pacíficamente.

A través de discusiones: Solucionan sus diferencias discutiendo ofuscadamente, por ejemplo, con gritos.

No solucionan los problemas: Dejan pasar el tiempo pero no solucionan los conflictos.

9. Tus padres, ¿Cómo demuestran su cariño hacia ti y hacia tus hermanos?

Nombre del entrevistado	Se lo expresa con demostraciones de afecto físico		Prestándole atención		No le demuestro cariño.	
	Mamá	Papá	Mamá	Papá	Mamá	Papá
Hugo	X					X
Lorena			X	X		
Edmundo	X	X				
Ana			X	X		
Martín	X					X
Angélica	X	X				
Vicente			X			X
Jaime			X		X	

Se lo expresa con demostraciones de afecto físico: Demuestran su cariño a través de besos, abrazos, caricias.

Prestándole atención: Demuestran su cariño a través de las preocupaciones en el cuidado diario, como por ejemplo, ver si necesita algo, dándole la comida, o a través de cosas materiales, etc.

No le demuestro cariño: No realiza ninguna demostración de afecto

10. ¿Cuáles son las diferencias que hacen tus padres entre ustedes como hermanos y como te das cuenta de eso?

Nombre del entrevistado	Diferencias en el cariño	Diferencias en la preocupación	No hay diferencias
Hugo			X
Lorena	X	X	
Edmundo	X	X	
Ana		X	
Martín	X	X	
Angélica			X
Vicente	X	X	
Jaime		X	

Diferencias en el cariño: Los padres hacen diferencias en el afecto físico, por ejemplo, Le dan más abrazos o besos a sus otros hermanos.

Diferencias en la preocupación: Los padres hacen diferencias en la atención de las actividades cotidianas y en la vida personal.

No hay diferencias: Los padres no hacen diferentes aparentes.

11. ¿En qué situaciones consideras que tus padres son estrictos contigo y con tus hermanos, como te das cuenta de eso?

Nombre del entrevistado	En los estudios.	En los quehaceres del hogar	En los permisos para salir	Respuestas
Hugo			X	“ellos son restrictivos con mis salidas”
Lorena	X	X		“...no le pueden exigir mucho, a mi si en el colegio y en todo...”
Edmundo	X	X		“...conmigo son normales en lo que es ser estricto”
Ana	X	X	X	“conmigo en mis estudios y en cómo me comporto, son bien estrictos, con mis hermanos que se le quite el desorden”
Martín	X		X	“cuando salgo o tengo que hacer trabajos o estudiar”
Angélica	X			“...por ejemplo una obligación para mí son los estudios...”
Vicente		X		“... cuando me mando un condoro y discutimos...”
Jaime	X	X		“...cuando se enoja, lo encierran en la pieza, a

				mi no..."
--	--	--	--	-----------

En los estudios: Los padres son estrictos en todo lo que tiene relación con los deberes del colegio: estudiar, hacer tareas, mantener buenas notas, etc.

En los quehacer del hogar: Los padres son estrictos en todo lo que está relacionado con el hogar: hacer el aseo, mantener ordenado, etc.

En los permisos para salir: Los padres son estrictos en el horario, idas a fiestas, reuniones con amigos, etc.

12. ¿De qué forma le cuentas algo personal a tus padres y qué tipo de cosas?

Nombre del entrevistado	No existen dificultades para comunicarse.		En un momento especial y con mucha timidez		Solo cuando les preguntan.		No les cuentan nada.	
	Mamá	Papá	Mamá	Papá	Mamá	Papá	Mamá	Papá
Hugo			X					X
Lorena			X					X
Edmundo	X	X						
Ana	X					X		
Martín				X	X			
Angélica	X	X						
Vicente							X	X
Jaime							X	X

No existe dificultad para comunicarse: La conversación fluye espontáneamente y con confianza.

En un momento especial y con mucha timidez: Buscan momentos específicos durante el día para hablar con tranquilidad y lo hacen con retraimiento.

Solo cuando les preguntan: La conversación solo se da cuando uno de los padres pregunta a cerca de un tema.

No les cuentan nada: No hay comunicación ni confianza.

13. Describe los momentos en que comparten en familia.

Nombre del entrevistado	En los horarios de comida	Existen momentos exclusivos para compartir	No comparten en ningún momento
Hugo	X		
Lorena	X		
Edmundo	X		
Ana		X	
Martín	X		
Angélica	X		
Vicente	X		
Jaime	X		

En los horarios de comida: La familia comparte el momento en que se sientan en la mesa.

Existen momentos exclusivos para compartir: Se dan el tiempo de salir o estar todos, como por ejemplo: ir al parque, ver una película en la habitación, etc.

No comparten en ningún momento: La Familia no tiene tiempo de compartir.

14. ¿Entre tu padre y tu madre quien es la figura de autoridad en tu casa, como te das cuenta de eso?

Nombre del entrevistado	Padre	Madre	Ambos
Hugo		X	
Lorena		X	
Edmundo	X		X
Ana	X		
Martín		X	
Angélica	X		
Vicente		X	
Jaime	X		

Padre: El entrevistado señala como figura de autoridad al padre.

Madre: el entrevistado señala como figura de autoridad a la madre.

Ambos: el entrevistado no hace diferencia, por lo que tanto, madre y padre

15. ¿Qué le falta a tu familia para ser aún mejor, y que te hace pensar eso?

Nombre del entrevistado	Nada	Pasar más juntos	comunicación	Respuesta
Hugo		X		“Quizá tener más tiempo juntos...”
Lorena	X			“(piensa) No sé en verdad...”
Edmundo		X		“Que mi hermano y mi papá trabajen menos... para estar más juntos”
Ana	X			“... no creo que le haga falta nada”
Martín			X	“...falta comunicación...decirse cosas a la cara”
Angélica	X			“Nada para mi es perfecta”
Vicente			X	“dejar de pelear entre hermanos”
Jaime		X		“compartir más... que se lleven mejor”

Nada: Consideran que su familia está bien como está.

Pasar más tiempo juntos: Destinar más tiempo del actual para compartir en familia.

Comunicación: Consideran que existe carencia en la comunicación.

Análisis cualitativo de área Sistema Familiar

A continuación se realiza un análisis cualitativo de los datos que emergen de las preguntas elaboradas en las ocho entrevistas realizadas. Se divide este análisis en las tres áreas consideradas en dicha entrevista: área sistema familiar, área emocional y área social.

Análisis sistema familiar:

A partir de los datos arrojados en esta área se infiere que la mayoría de los participantes pertenecen a familias compuestas por madre, padre y hermanos, también tienen más de un hermano, es decir, la familia está compuesta por más de dos hijos.

En la mayoría de las respuestas se señala como autoridad de la casa a la madre, los entrevistados indican que perciben dicha autoridad a través de los permisos y las reglas de convivencia, siendo el padre la figura sostenedora económica del hogar y no de mando, un ejemplo fue la respuesta de Edmundo “Es que...Cuando está mi papá acá es mi papá y cuando está mi mamá es mi mamá... ¿si están juntos? Depende de lo que yo quiera...Si quiero plata es mi papá, si quiero salir es mi mamá”.

Casi la totalidad de los participantes indicó que no existen momentos exclusivos para compartir en familia producto del poco tiempo existente para hacerlo, ya sea por trabajo, estudio, etc. Por lo tanto, las instancias para compartir se dan solo en las comidas, preferentemente la hora de once.

Al consultar por lo que consideran que le faltaba a su familia, las respuestas estuvieron parejas entre falta de comunicación y tiempo para estar juntos, por ejemplo la respuesta de Edmundo fue “Que mi hermano (mayor) y mi papá trabajen menos y estén más en la casa para estar más juntos”. Se destaca que tres de los ocho participantes en sus respuestas expresaron que no le cambiarían nada a su familia, por ejemplo Angélica señala que no cambiaría “Nada. Para mí es perfecta”.

Análisis Subsistema Fraternal:

Existe cercanía en el subsistema fraternal, gran parte del grupo de análisis señaló pasar entre bastante y suficiente tiempo con su hermano/a con discapacidad múltiple además de conocer sus necesidades básicas, como los horarios de los remedios, de las comidas, cuidados en la higiene, etc.

La mayoría juega con sus hermano/a con discapacidad múltiple en actividades cotidianas, por ejemplo, Edmundo señala que un juego realizado con Alexis (hermano con discapacidad múltiple) es "...que me siga con la mirada...", en cambio, tres de los ocho entrevistados no juegan a nada con ellos, ni en actividades cotidianas ni en juegos estructurados.

Con respecto a la demostración de cariño hacía su hermano con discapacidad, la gran mayoría evidencia que lo hacen prestando atención en las necesidades básicas, por ejemplo, darle la comida, mudarlo, etc. Mientras que menos de la mitad indicó que las demostraciones de cariño son físicas, o sea, a través de besos, abrazos, caricias, etc. Sin embargo, dos participantes no demuestran ningún tipo de cariño ni preocupación hacía sus hermanos.

La gran mayoría señala que cuando hay peleas entre ellos y sus hermanos con discapacidad, se deben a los comportamientos de él, ya sea, agresiones, autoagresiones, desorden, etc. La minoría indica no pelear nunca con su hermano, bajo ninguna circunstancia, ya que como señala Angélica es "imposible pelear con Ángela".

Seis de los entrevistados señalan que salen con su hermano solo a visitar la casa de un familiar y los mismos participantes que señalan no compartir en ninguna instancia con su hermano, no salen a ninguna parte juntos.

Análisis Subsistema conyugal:

La mayoría de los entrevistados evidencia que sus padres no se demuestran cariño, ni verbal ni físico, Martín señala que "Cuando se saludan se dan un "piquito", pero nada más, no tienen tiempo".

Es necesario dejar claro, que los participantes no son testigos de las expresiones amorosas, esto no significa que los padres no lo demuestren en la intimidad. Tres de los entrevistados indican que sus padres solucionan sus conflictos a través de las conversaciones y el diálogo, otros tres señalan que sus padres no solucionan sus conflictos, y solo dejan pasar el tiempo hasta que estos se olvidan. Los dos restantes, señalan que sus padres tienen discusiones que incluyen peleas y gritos para solucionar sus conflictos.

Análisis Subsistema Parental:

Todos los participantes evidencian que ambos padres les entregan de diferentes formas el cariño, por ejemplo, la mamá con besos y el papá con preocupación. Cabe señalar que seis de los entrevistados indican que sus padres hacen diferencias entre ellos y sus hermanos con discapacidad, en lo que se refiere a la preocupación y en la cantidad de cariño que reciben. Es importante destacar que estos seis participantes consideran que es lógico que exista mayor preocupación, atención y cariño hacía su hermano con discapacidad debido a su "condición". Solo dos indican que no existen diferencias de ningún tipo.

La mayoría de los entrevistados indican que sus padres son estrictos en lo que tiene relación con los estudios y los permisos para salir fuera de la casa.

Algunos señalan que deben ayudar con los quehaceres del hogar, como mantener el orden de la casa.

Lo que tiene relación con la comunicación de los participantes hacía sus padres, la mayoría señala tener más facilidad para conversar intimidades con la madre que con el padre. Dos indican que no había dificultad con ninguno de los dos padres, y que pueden conversar sin problemas. Mientras que dos de los participantes no mantiene conversaciones íntimas con ninguno de los padres.

Área Emocional

16. ¿Cómo abordaron tus padres el tema de la discapacidad múltiple, como lo percibes actualmente y que sentimiento/s provoca eso a ti?

Nombre del entrevistado	Bien	Mal	No lo recuerdan	Descripción de la percepción actual
Hugo	X			"...se preocupa caleta... cuando tiene problemas la Francisca o, necesita algo..."
Lorena	X			"Mi mamá lo tomo mejor, mi papá como que todavía le cuesta un poco... Mi mamá lo asumió demasiado rápido..."
Edmundo			X	"ahora estamos acostumbrados... está incorporado a nuestro sistema de vida"
Ana		X		"...nosotros tenemos la esperanza... de que a lo mejo algún día puede sanarse"
Martín		X		"...después me di cuenta que tenía que sentirme orgulloso de mi hermana"
Angélica			X	"...es un regalo para una familia...la hace feliz"
Vicente				"bien...porque no me da vergüenza ir juntos...cuando nos miran"

Jaime			X	“abordaron bien... porque lo trata bien y lo hace bien”
-------	--	--	---	---

Bien: Para ellos fue de bajo impacto la noticia de tener un hermano con discapacidad.

Mal: Percibieron mucha angustia y desesperación en sus padres al recibir la noticia.

No lo recuerdan: Señalan que eran demasiado pequeños para recordar la forma en que los padres lo abordaron.

17. ¿Quiénes y cómo te dieron la noticia de tener un hermano/a con discapacidad y qué sentimiento/s te provocó el saberlo?

Nombre del entrevistado	Mis padres.	Otro familiar.	Nunca le dieron la noticia.
Hugo			X
Lorena			X
Edmundo			X
Ana		X	
Martín		X	
Angélica			X
Vicente			X
Jaime			X

Mis padres: Ambos padres le contaron que sucedía algo con su hermano, explicándole toda la situación.

Otro familiar: Personas cercanas a la familia le explicaron que le sucedía al hermano.

Nunca le dieron la noticia: Señalan que con el tiempo se fueron dando cuenta que su hermano era diferente.

18. ¿Cómo imaginaste en ese momento que te llevarías con tú hermano/a con discapacidad, como es su relación ahora?

Nombre del entrevistado	Hermano menor	Lejana	cercana	No se proyectaban	Relación actual
Hugo	X				“...en este momento nos llevamos bien...”
Lorena		X			“...una relación distante... No es lo mismo...”
Edmundo				X	“...ahora nos llevamos muy bien.”
Ana				X	“...ahora súper bien, me reconoce se ríe, etc.”
Martín				X	“...quiero estar cerca siempre...”
Angélica			X		“en una familia unida no te imaginas que le vas a tener mala a alguien...”
Vicente			X		“...ahora bien, siempre le hago

					cariño y cosas así”
Jaime				X	“no hacemos nada juntos”

Hermano menor: Nació después de su hermano con discapacidad.

Lejana: Consideran que no sería una relación con vínculos estables, no existe el apego.

Cercana: Consideran que poseen vínculos estables con su hermano/a

No se proyectaban: Cuando se enteraron de la discapacidad de su hermano/a no sabían que es lo que pasaría con ellos por lo que no visualizaban el futuro.

19. ¿Cómo y en qué crees que cambio tu familia el tener a tu hermano/a con discapacidad y por qué piensas eso?

Nombre del entrevistado	Cambio totalmente	La familia se unió	Hubo problemas económicos	No aplica
Hugo				X
Lorena	X			
Edmundo			X	
Ana	X			
Martín		X		
Angélica	X			
Vicente				X
Jaime				X

Cambio totalmente: La atención se centra en el hermano/a con discapacidad.

La familia se unió: El nacimiento del hermano/a con discapacidad sirvió para fortalecer lazos antes rotos de todos los sub-sistemas.

Hubo problemas económicos: Luego del nacimiento se provocan problemas económicos en la familia.

No aplica: El entrevistado nació luego después del hermano con discapacidad.

20. ¿Tú familia te dedica todo el tiempo que necesitas? Fundamenta tu respuesta.

Nombre del entrevistado	Si	No	Fundamentación
Hugo	X		“Si, si en exceso de repente...”
Lorena		X	“En realidad no, ya soy más independiente... quizá cuando chica si sentía que me deberían haber dedicado más tiempo”
Edmundo	X		“Si, no se puede pedir más... el tiempo que me dedican está bien”
Ana	X		“cuando lo necesito si...es cosa que yo lo pida”
Martín	X		“Me dedican todo el tiempo que necesito... dentro de lo que pueden...”
Angélica	X		“yo creo que si... en cualquier momento están ahí, el tiempo no falta”
Vicente	X		“Cuando pregunto algo, siempre...si”
Jaime	X		“si...nunca pido ayuda, solo para los materiales”

Si: El entrevistado considera que el tiempo que le dedican es el necesario.

No: El entrevistado considera que el tiempo que le dedican no es el necesario.

21. ¿Crees que tu hermano/a tiene las mismas responsabilidades que te exigen tus padres y qué te hace pensar eso?

Nombre del entrevistado	Si	No	Respuesta
Hugo		X	"...yo creo que en los estudios..."
Lorena		X	"...él no tiene ninguna responsabilidad..."
Edmundo		X	"por lo del colegio nomas"
Ana		X	"no... yo le entrego el cuidado a él, en cosas simples tampoco"
Martín		X	"en cosas básicas"
Angélica		X	"en exigencias más simples, no es lo mismo..."
Vicente		X	"no tiene las mismas responsabilidades, pero si le exigen que hable"
Jaime		X	"no, está bien, donde él tiene problemas..."

Si: Consideran que tienen las mismas responsabilidades.

No: Consideran que no tienen las mismas responsabilidades.

22. ¿En qué situaciones específicas tus padres son equitativos entre tú y tu hermano/a con discapacidad, como lo notas, que provoca eso en ti?

Nombre del entrevistado	En el cariño	En la preocupación	No son equitativos
Hugo	X		
Lorena			X
Edmundo	X		
Ana	X		
Martín	X		
Angélica	X		
Vicente		X	
Jaime		X	

En el cariño: Los padres son equitativos en el afecto físico, por ejemplo, Le dan abrazos o besos a todos los hermanos por igual.

En la preocupación: Los padres son equitativos en la atención de las actividades cotidianas, en la vida personal y en lo material.

No son equitativos: Los padres hacen diferencias entre hermanos.

23.¿Notas algún cambio en tu vida desde que te enteraste de la discapacidad de tu hermano/a?

Nombre del entrevistado	Muchos cambios	Pocos cambios	Sin cambios	No aplica
Hugo				X
Lorena	X			
Edmundo	X			
Ana	X			
Martín	X			
Angélica	X			
Vicente			X	
Jaime				X

Muchos cambios: Evidencian bastantes cambios en sus vidas

Pocos cambios: Evidencian cambios en sus vidas pero los mínimos.

Sin cambios: No evidencian cambios en sus vidas.

No aplica: El entrevistado/a nace después de su hermano/a con discapacidad

24. Relata una experiencia que quieras compartir, sobre tu hermano/a con discapacidad múltiple, que sea significativa para ti.

Nombre del entrevistado	Respuesta
Hugo	"Cuando éramos chicos compartíamos la mesa de la pieza, hay jugábamos cartas y trabajábamos en ella"
Lorena	"El día del niño, no pude ir al museo porque estaba enfermo..."
Edmundo	"Me alarga de dormir"
Ana	"A mi mamá siempre le gusta parar al Luciano, y cuando lo hace es súper emocionante"
Martín	"Una vez cuando viaje a Linares, echaba de menos la casa y llame y escuche reír a la Javiera y lloré"
Angélica	"A veces cuando estoy "bajoneada" y la veo me animo"
Vicente	"cuando estamos solo es cariñoso"
Jaime	"No no ha hecho nada que me haya marcado"

25.¿Te sientes responsable del bienestar de tu hermano/a con discapacidad, por qué y que te provoca eso?

Nombre del entrevistado	Si	No
Hugo	X	
Lorena		X
Edmundo	X	
Ana	X	
Martín	X	
Angélica	X	
Vicente	X	
Jaime		X

Si: Se siente responsable del hermano con discapacidad.

No: No se siente responsable del bienestar del hermano con discapacidad.

26. Qué crees que pasará con tú hermano/a con discapacidad en el futuro?

Nombre del entrevistado	Se harán responsables los padres	Se harán cargo los hermanos	No saben
Hugo	X		
Lorena	X		
Edmundo		X	
Ana		X	
Martín		X	
Angélica		X	
Vicente		X	
Jaime			X

Se harán responsables los padres: Seguirán los padres haciéndose responsables de los cuidados del hijo/a con discapacidad.

Se harán cargo los hermanos: Seguirán los hermanos haciéndose responsables de los cuidados del hermano/a con discapacidad, cuando falten sus padres.

No saben: No proyectan el futuro de su hermano/a con discapacidad por falta de interés.

27. ¿Si tuvieras que caracterizar la relación que tienes con tu hermano/a con algo, que sería? (puede ser objetos, animales, cosas, etc.)

Nombre del entrevistado	Respuesta
Hugo	"Como un animal que tenga una relación muy de cuidado con el hermano..."
Lorena	"...Como los de la lucha libre, hay una pareja que tienen el lazo de hermanos, pero no se parecen en nada, se pelean a veces tratan de llevarse bien y no pueden."
Edmundo	"El oso Yoggi y Bubu"
Ana	"Con dos aves porque pueden volar y son libres"
Martín	"Somos dos cachorros, puro amor y juguetones"
Angélica	"Con unos ositos, uno más flaco que el otro"
Vicente	"No sé con qué puede ser"
Jaime	"Como el azúcar y la sal, no tenemos nada que ver"

Análisis cualitativo de área Emocional:

A continuación se analizan las preguntas de la entrevista orientadas a recolectar información que tenga relación con los sentimientos vividos por el participante, su vida actual y sus aprensiones futuras hacía su hermano con discapacidad múltiple.

Experiencias vividas en su infancia:

Tres de los entrevistados no recuerdan cómo sus padres recibieron la noticia del nacimiento de un hijo con discapacidad múltiple, cabe señalar que dos de ellos son menores que su hermano con discapacidad por lo que es lógico no haber sido partícipes de este proceso. Dos de los entrevistados señalan que, a juicio de ellos como hijos, sus padres abordaron bien el tema de la discapacidad, esto se refleja en las expresiones de Edmundo, donde señala que “asumieron rápidamente el problema” y que “está incorporado a nuestro sistema de vida”. Mientras que dos, consideran que sus padres lo abordaron mal, recordando la angustia y la desesperación en sus padres, dando respuestas como: “Mi mamá solo lloraba, fue súper chocante...” O “Al principio nos costó harto, a mi por lo menos, ver al Luciano así fue terrible para todos en mi familia...”

Dentro de esta situación la mayoría de los participantes señalan que nunca sus padres ni otro familiar les explicaron que su hermano era diferente y que tenía una discapacidad, ellos indican que solos se fueron dando cuenta y que fueron acostumbrándose al ritmo familiar con su hermano con discapacidad. Solo dos de los participantes señalan que otro familiar, por ejemplo, la abuela o la hermana, fueron quienes les explicaron lo que sucedía, ya que a pesar de la corta edad, se daban cuenta que algo pasaba, producto de que sus padres no estaban en la casa, pasaban largo tiempo en el hospital o porque simplemente su hermano “nuevo” no llegaba a la casa, Edmundo señala que “...de eso me di cuenta solo cuando tenía la razón suficiente”.

Al consultar cómo ellos pensaban que iba a ser su hermano y cómo se iban a llevar con él, la mitad señala que no se proyectaban con ellos, ya que no les daban probabilidades de vida por lo que no era posible pensar en un futuro con ellos, la mayoría de estas respuestas se refleja en Ana cuando indica que “nunca le dijeron que podía salvarse, los médicos decían que era un milagro que se salvara”.

Tres de los entrevistados indica que su familia cambió totalmente con la llegada de su hermano, ya que toda la atención y preocupación estaba y sigue estando centrada en el hermano con discapacidad e incluso el hogar está acondicionado para él. Solo uno indicó que el nacimiento de su hermano los unió como familia.

Experiencias actuales:

La mayoría de los entrevistados consideran que sus padres le entregan todo el tiempo que ellos necesitan, pero señalan que “...No se puede pedir más, el tiempo que me dedican está bien. No me pueden dar más”, producto de que el tiempo está destinado en su mayoría a su hermano con discapacidad. La mayoría considera que ya son independientes y que el tiempo que ellos solicitan es poco.

La totalidad de los participantes señala que ellos y sus hermanos no tienen las mismas responsabilidades, ni en las actividades más básicas como ir al colegio o el orden de la pieza. Indican, además, que es lógico esto, ya que difícilmente les podrían exigir lo mismo. En cambio más de la mitad evidencia que sus padres son equitativos entre ellos como hermanos en la entrega del cariño y la preocupación, solo uno indica que no son equitativos en nada, que incluso en el cariño y la preocupación existen diferencias grandes y notorias.

Más de la mitad considera que su vida cambió mucho desde el nacimiento de su hermano, incluso indican que su infancia fue corta y que tuvieron que madurar antes de tiempo. Además, se consideran responsables del bienestar de su hermano, ahora y en el futuro.

Experiencias Futuras:

Al consultar por el futuro de su hermano con discapacidad, cinco de los participantes consideran que se harán responsables de sus hermanos, cuando sus padres ya no puedan hacerlo, Angélica señala que “yo pienso que si llego a sacar mi carrera va a ser únicamente para la Ángela...mi vida seria para la Ángela”. Mientras que dos creen que son los padres quienes se harán responsables siempre de su hijo.

Relato de una experiencia:

Nombre del entrevistado	Respuesta
Hugo	“Cuando éramos chicos compartíamos la mesa de la pieza, hay jugábamos cartas y trabajábamos en ella”
Lorena	“El día del niño, no pude ir al museo porque estaba enfermo...”
Edmundo	“Me alarga el dormir”
Ana	“A mi mamá siempre le gusta parar al Luciano, y cuando lo hace es súper emocionante”
Martín	“Una vez cuando viaje a Linares, echaba de menos la casa y llame y escuche reír a la Javiera y lloré”
Angélica	“A veces cuando estoy “bajoneada” y la veo me animo”
Vicente	“cuando estamos solo es cariñoso”
Jaime	“No no ha hecho nada que me haya marcado”

Seis de los participantes eligieron relatar experiencias alegres y positivas acerca de sus hermanos, en cambio Lorena relata una experiencia negativa en donde culpa al hermano de no poder realizar lo que ella deseaba. Finalmente solo Jaime considera no haber vivido ninguna experiencia significativa con su hermano.

Caracterización de la relación:

Nombre del entrevistado	Respuesta
Hugo	“Como un animal que tenga una relación muy de cuidado con el hermano...”
Lorena	“...Como los de la lucha libre, hay una pareja que tienen el lazo de hermanos, pero no se parecen en nada, se pelean a veces tratan de llevarse bien y no pueden.”
Edmundo	“El oso Yoggi y Bubu”
Ana	“Con dos aves porque pueden volar y son libres”
Martín	“Somos dos cachorros, puro amor y juguetones”
Angélica	“Con unos ositos, uno más flaco que el otro”
Vicente	“No sé con qué puede ser”
Jaime	“Como el azúcar y la sal, no tenemos nada que ver”

Cinco de los entrevistados se caracterizaron con personajes que mantienen una relación de cariño, protección y cercanía. Solo Vicente no supo caracterizar su relación con ningún personaje. Mientras que Jaime y Lorena evidencian que su relación con sus hermanos es lejana, considerándose muy diferentes.

Área Psicosocial

28. ¿En el colegio o en tu casa tienes amigos? ¿Cuántos? ¿Hombres y/o mujeres?

Nombre del entrevistado	Muchos amigos	Pocos amigos	No tiene amigos
Hugo	X		
Lorena		X	
Edmundo		X	
Ana		X	
Martín	X		
Angélica		X	
Vicente	X		
Jaime	X		

Muchos amigos: Tiene de 5 a más amigos.

Pocos amigos: Tiene de 1 a 4 amigos.

No tiene amigos: No se relaciona con personas externas a su familia.

29. ¿Qué haces con tus amigos cuando visitan tu casa? ¿Integran a tu hermano/a o les es indiferente él o ella a tus amigos?

¿Qué haces con tus amigos cuando visitan tu casa?

Nombre del entrevistado	Conversan	Juegos varios	No visitan la casa
Hugo	X	X	
Lorena	X	X	
Edmundo	X		
Ana			X
Martín	X		
Angélica	X		
Vicente			X
Jaime			X

Conversan: Se dedican a conversar sobre diversos temas.

Juegos varios: Juegan en el computador, Play Station, etc.

No visitan la casa: Los amigos no visitan su casa en ninguna ocasión.

¿Integran a tu hermano/a o les es indiferente él o ella a tus amigos?

Nombre del entrevistado	Si	No
Hugo		X
Lorena		X
Edmundo		X
Ana	X	
Martín	X	
Angélica	X	
Vicente		X
Jaime		X

Si: Los amigos integran a su hermano lo más posible.

No: Los amigos no tienen interés de integran a su hermano.

**30. ¿Participas en actividades extra-programáticas de cualquier tipo, como hacer deportes, asistir a talleres, bandas de música, etc.?
¿Cuáles?**

Nombre del entrevistado	Si	No	Respuesta
Hugo	X		"...hago deporte... salgo a jugar a la pelota con mis amigos, o salgo arto al cine, al mall, a fiestas también."
Lorena	X		"En el colegio me estoy quedando ayudar al profe de música en el taller de teclado..."
Edmundo	X		"Toco guitarra, juego a la pelota por el campeonato del colegio..."
Ana	X		"No me da flojera..."
Martín	X		"Juego hándbol, participo en confirmación, soy voluntario de un techo para chile..."
Angélica		X	"Cuando chica..."
Vicente		X	"No me gusta"
Jaime	X		"...Juego a la pelota nada más"

Si: Participa en actividades extra programáticas.

No: No participa en actividades extra programáticas.

31. Sales a fiestas, a donde y con quien/es?

Nombre del entrevistado	A menudo	A veces	Nunca	¿Con quién?
Hugo		X		"...con amigos..."
Lorena			X	
Edmundo			X	"...solo familiares"
Ana		X		"...solo con amigos..."
Martín		X		"Si, salgo con mis amigos, y también a fiestas familiares."
Angélica		X		"...somos de más eventos familiares"
Vicente			X	"...no me dejan"
Jaime			X	"no, no me gusta"

A menudo: Asiste a fiestas seguido.

A veces: Asiste a fiestas sólo en ocasiones particulares.

Nunca: No asiste a fiestas.

32. ¿Festejas fiestas en tu casa, cuáles, quiénes asisten?

Nombre del entrevistado	Siempre	En ocasiones especiales	Nunca	¿Cuáles, quienes asisten?
Hugo		X		"...si se celebran pero con amigos no, con familiares."
Lorena		X		"A lo más para mi cumpleaños..."
Edmundo		X		"Fiestas de cumpleaños y familiares"
Ana			X	"...aquí no, me da lata"
Martín		X		"Los cumpleaños siempre son mega eventos, por lo que viene mucha gente a la casa."
Angélica			X	"con amigos antes hacia ahora es familiar"
Vicente		X		"Cumpleaños... fiestas típicas"
Jaime			X	"no hacemos fiestas, no celebramos los cumpleaños..."

Siempre: Tiene permiso de los padres para festejar fiestas siempre que quiera.

En ocasiones especiales: Solo festeja fiestas en su cumpleaños y otras celebraciones importantes.

Nunca: No festeja fiestas de ningún tipo.

33. ¿Cuán conforme estás con tu vida amorosa y por qué?

Nombre del entrevistado	Muy conforme	Poco conforme	No conforme
Hugo		X	
Lorena	X		
Edmundo			X
Ana			X
Martín	X		
Angélica	X		
Vicente			X
Jaime			X

Muy conforme: Se siente satisfecho con su vida amorosa, no ha tenido malas experiencias.

Poco conforme: Se siente poco satisfecho con su vida amorosa porque ha tenido malas experiencias.

No conforme: No se siente satisfecho con su vida amorosa.

34. ¿Has pololeado? ¿Por cuánto tiempo? ¿Él o Ella comparten con tu familia?

¿Has pololeado?

Nombre del entrevistado	Si	No
Hugo	X	
Lorena		X
Edmundo	X	
Ana	X	
Martín	X	
Angélica	X	
Vicente	X	
Jaime		X

Si: Si ha pololeado alguna vez.

No: Nunca ha pololeado.

¿Por cuánto tiempo?

Nombre del entrevistado	De 1 mes a 6 meses	De 6 meses a un año	No ha pololeado
Hugo	X		
Lorena			X
Edmundo	X		
Ana	X		
Martín	X		
Angélica		X	
Vicente	X		
Jaime			X

De 1 mes a 6 meses: La duración del pololeo es entre un mes a seis meses.

De 6 meses a un año: La duración del pololeo es entre seis meses a un año.

No ha pololeado: Nunca ha pololeado, por esto no existe tiempo.

¿Él o ella comparte con tu familia?

Nombre del entrevistado	Siempre	A veces	Nunca
Hugo			X
Lorena			X
Edmundo			X
Ana	X		
Martín			X
Angélica		X	
Vicente			X
Jaime			X

Siempre: Comparte muy a menudo con la familia.

A veces: Comparte sólo en algunas ocasiones puntuales como por ejemplo en un cumpleaños.

Nunca: No comparte con la familia.

35. ¿En qué ocasiones tu pololo/a va tu casa?, si no es así ¿por qué?

Nombre del entrevistado	Sólo como invitado	En cualquier ocasión	No visita la casa	¿En qué ocasiones?
Hugo			X	
Lorena			X	
Edmundo			X	
Ana	X			“los fines de semana”
Martín			X	
Angélica			X	
Vicente			X	
Jaime			X	

Sólo como invitado: Sólo visita la casa cuando la familia lo invita a comer, fiestas familiares, etc.

En cualquier ocasión: No existen problemas para que visite la casa por esto las visitas son espontáneas.

No visita la casa: En ninguna ocasión visita la casa.

36. ¿A qué lugares sales con tu hermano/a y tu pareja?, En el caso de que no salga con su hermano/a ¿por qué?

Nombre del entrevistado	A comprar	A lugares de recreación	No salen juntos	¿A qué lugares?
Hugo			X	
Lorena			X	
Edmundo			X	
Ana			X	
Martín			X	
Angélica			X	
Vicente			X	
Jaime			X	

A comprar: Salen a realizar diferentes tipos de compras cerca del barrio.

A lugares de recreación: Salen a pasear a lugares como parques, plazas, centros comerciales, etc.

No salen juntos: No salen junto al hermano a ningún lugar.

37. ¿Crees que eres una persona sociable? ¿Por qué?

Nombre del entrevistado	Si	A veces	No	Respuesta
Hugo	X			“Si (como te das cuenta?) porque tengo artos amigos...”
Lorena		X		“No mucho, aunque ahora más que antes...”
Edmundo	X			“Sociable si, amigable no...”
Ana	X			“Si, yo creo que soy sociable...”
Martín	X			“demasiado, entablo conversaciones”
Angélica	X			“Si,... siempre he sido muy sociable...”
Vicente		X		“no hablo con gente que no conozco”
Jaime			X	“no para nada”

Si: Se considera una persona sociable en cualquier parte y con cualquier persona.

A veces: Se considera una persona sociable pero no son todas las personas, sólo si les agrada.

No: No se considera una persona sociable.

38. ¿Qué cosa/s te gustaría hacer que no has podido realizar y por qué?

Nombre del entrevistado	Respuesta
Hugo	"...gustaría haber podido tener una gira de estudio..."
Lorena	"...siempre quise meterme a un conservatorio... y nunca pude..."
Edmundo	"Hacer una banda..."
Ana	"Siempre he querido tener buenas notas"
Martín	"Viajar fuera de Chile..."
Angélica	"hasta el momento nada... he ido bien"
Vicente	"Sacar licencia para manejar y poder salir más"
Jaime	"Ser más sociable...ser Ingeniero Mecánico"

39. ¿Expresa que es lo que más te agrada y lo que menos te agrada de tu vida y por qué?

Nombre del entrevistado	Lo que más le agrada	Lo que menos le agrada
Hugo	"...la instancia en la que estamos juntos, compartimos todo con todos y la pasamos muy bien..."	"...quizá es que estamos muy poco tiempo juntos..."
Lorena	"...Estoy orgullosa de mi estimo musical..."	"...tener que cambiarnos tanto de casa..."
Edmundo	"...la buena vida familiar..."	"...que no aprovecho el tiempo..."
Ana	"...tener una familia bonita..."	"... que me den poca libertad..."
Martín	"...es que hago varias cosas, comparto mucho con mis amigos y mi familia..."	"...estudiar (risas), yo creo que aquí en la casa somos muy peleadores, todos tenemos el carácter muy fuerte, eso no me agrada mucho."
Angélica	"La familia, somos súper unidos..."	"...la rutina en el liceo..."
Vicente	"Tener mi propia independencia..."	"...ir al colegio..."
Jaime	"que me vaya bien en el colegio"	"soy muy poco sociable...el físico"

Análisis cualitativo de área Psicosocial:

A continuación se realiza el análisis cualitativo de los datos obtenidos en esta área. Se subdividen en dos grupos de acuerdo a sus objetivos finales: Amorosa-afectiva y amistad.

Amistad:

La gran mayoría de los participantes se consideran sociables, tomando en cuenta que son capaces de entablar conversaciones espontáneas con desconocidos.

Solo dos de ellos señalan que en ocasiones son sociables y solo con personas conocidas, mientras que Jaime no se considera sociable, aunque quisiera serlo, pero la timidez se lo impide.

La mitad de los entrevistados considera que tiene muchos amigos, tanto en el colegio como en las cercanías a su hogar, mientras que la otra mitad considera que tiene pocos amigos, por ejemplo, Edmundo señala que “los amigos son pocos y los conocidos son muchos”. Cinco de ellos señalan que sus amigos visitan la casa, dedicándose a conversar o jugar, mientras que tres indican que ningún amigo visita la casa, siendo ellos los que visitan a sus amigos para “salir un poco de la rutina”. De los amigos que visitan la casa, solo 3 integran al hermano con discapacidad, básicamente saludándolo. Mientras que cinco de los participantes consideran que no lo integran bajo ningún parámetro.

Seis de los participantes señalan que realizan alguna actividad extra programática, como realizar deportes, participar en la iglesia, etc. solo dos no realizan actividades dando como explicación la falta de tiempo o la falta de interés.

La mitad de los participantes indica que de vez en cuando sale a fiestas fuera de su casa, pero que generalmente son familiares. Mientras que la otra mitad señala que nunca va a fiestas. Algunos no asisten por falta de interés y otros por no contar con el permiso de los padres. En cambio, cuando se les pregunta por la realización de fiestas en su propia casa, más de la mitad señala que sí festejan fiestas en el hogar, pero son celebraciones especiales como cumpleaños,

año nuevo, etc. indican, además, que a estas celebraciones asisten generalmente solo familiares.

Amorosa y/o afectiva:

Cuatro de los participantes no están conformes con su vida amorosa, tres están conformes con sus experiencias amorosas y solo uno está poco conforme.

Seis de ellos han pololeado al menos una vez, solo dos reconocieron que jamás han pololeado. En cinco de aquellos que reconocieron haber pololeado, las relaciones duraron entre un mes a seis meses. Solo una de estas relaciones ha durado entre seis meses y un año.

De estas relaciones solo una compartió siempre con la familia, una considera que solo en ocasiones compartieron, mientras que seis (incluyendo los que no han pololeado) señalan que sus parejas no compartían nunca con sus familias.

Unánimemente, todos los participantes indican que jamás han salido a pasear con su hermano con discapacidad y su pareja, dando como razón que por tiempo jamás lo realizaron, como indica Ana “Nunca salimos con el Luciano porque no se dio la ocasión...”.

Análisis Pauta de Cotejo

Se decide realizar esta pauta de evaluación para detectar el tipo de autoestima de cada uno de los hermanos de personas con discapacidad múltiple de la comuna de Puente Alto, que participaron en la investigación. La pauta está elaborada en base a las cuatro dimensiones de la autoestima (N. Milicic 2009) y en cada una de estas dimensiones hay indicadores que permiten evaluar las diferentes áreas para dar evidencia si los participantes tienen una autoestima positiva o negativa.

Los indicadores con que se evalúa la autoestima de los participantes son acorde a las respuestas que se obtuvieron al momento de realizar la entrevista y se aplica a cada uno de los entrevistados, es decir, a los hermanos de personas con discapacidad múltiple de la comuna de Puente Alto para determinar si tienen una autoestima positiva o negativa (véase instrumento en anexo número 2).

Categorías de evaluación (según Clark, Clames y Bean, 1993):

- Autoestima positiva: Los indicadores para determinar este tipo de autoestima serán de 36 a 28 respuestas “Si”
- Autoestima negativa: Los indicadores para determinar este tipo de autoestima serán de 8 a más respuestas “No”

Nombre del participante: Angélica.

Resultados:

Dimensiones	Física	Social	Académica	Emocional	Total
Si	4	8	4	18	34
No	0	1	0	1	2
Total	4	9	4	19	36

Análisis cualitativo de resultados:

Según los resultados obtenidos se puede concluir que Angélica tiene autoestima de tipo positiva, debido a que solo dos respuestas son de carácter negativo orientadas a dimensiones diferentes, una de ellas al área social y la otra con respecto al área emocional.

Nombre del participante: Martín.

Resultados:

Dimensiones	Física	Social	Académica	Emocional	Total
Si	4	9	3	15	31
No	0	0	1	4	5
Total	4	9	4	19	36

Análisis Cualitativo de los resultados:

Según los resultados arrojados por la pauta de cotejo se puede afirmar que Martín presenta una autoestima de tipo positiva, ya que solo se refiere negativamente a cinco preguntas, orientadas principalmente al sistema familiar.

Nombre del participante: Edmundo.

Resultados:

Dimensiones	Física	Social	Académica	Emocional	Total
Si	2	4	4	14	24
No	2	5	0	5	12
Total	4	9	4	19	36

Análisis Cualitativo de los resultados:

Los resultados de la pauta de cotejo arrojan que Edmundo presenta una autoestima de tipo negativa, presentando mayores resultados desfavorables en las dimensiones social y emocional. Edmundo demuestra tener conflictos para sociabilizar y formar vínculos, además de señalar resignado que sus padres no le dedicaban el tiempo necesario, producto de la discapacidad de su hermano.

Nombre del participante: Ana.

Resultados:

Dimensiones	Física	Social	Académica	Emocional	Total
Si	4	9	4	17	34
No	0	0	0	2	2
Total	4	9	4	19	36

Análisis cualitativo de resultados:

Según los resultados obtenidos se puede concluir que Ana tiene autoestima de tipo positiva, debido a que solo dos respuestas son de carácter negativo arrojado sólo en el área emocional.

Nombre del participante: Lorena.

Resultados:

Dimensiones	Dimensión Física	Dimensión Social	Dimensión Académica	Dimensión Emocional	Total
Si	2	3	4	11	20
No	2	6	0	8	16
Total	4	9	4	19	36

Análisis de datos:

Según lo expuesto en las anteriores Tablas Lorena presenta una autoestima de tipo negativa, esto al observar que sus resultados fueron negativos, en relación a la mirada hacia sí misma.

Se destaca la dimensión emocional como la más afectada de forma negativa. Se evidencia el área académica, como la que más resalta de forma positiva en comparación a las demás.

Nombre del participante: Jaime.

Resultados:

Dimensiones	Dimensión Física	Dimensión Social	Dimensión Académica	Dimensión Emocional	Total
Si	2	2	4	7	20
No	2	7	0	12	16
Total	4	9	4	19	36

Análisis de Datos:

Según el cuadro anteriormente expuesto se infiere que Jaime presenta un autoestima de tipo negativa ya que obtuvo más de nueve respuestas desfavoreciéndose a sí mismo. Se observa a través de la tabla que el área más afectada es el área emocional pues sus respuestas son mayoritariamente negativas.

Nombre del participante: Hugo.

Resultados:

Dimensiones	Dimensión Física	Dimensión Social	Dimensión Académica	Dimensión Emocional	Total
Si	4	9	4	18	20
No	0	0	0	1	16
Total	4	9	4	19	36

Análisis cualitativo de resultados:

Hugo según el cuadro anteriormente expuesto, presenta una autoestima positiva, pues posee solo una respuesta desfavorable hacia él mismo. La respuesta está relacionada a la confianza que tiene con sus padres y que necesita encontrar el momento preciso para demostrar sus emociones o ideas y no las expresa de manera espontánea.

Nombre del participante: Vicente.

Resultados:

Dimensiones	Dimensión Física	Dimensión Social	Dimensión Académica	Dimensión Emocional	Total
Si	3	3	3	9	18
No	1	6	1	10	18
Total	4	9	4	19	36

Análisis cualitativo de resultados:

Según los resultados obtenidos se puede concluir que Vicente tiene autoestima negativa, debido a que sólo la mitad de las respuestas fueron de carácter positivo, la mayor inclinación de respuestas negativas se encuentra en la dimensión emocional y social respectivamente.

Análisis Cualitativo de Pautas de Cotejo

En relación a los resultados que se desprenden de las pautas de cotejo, se puede concluir que cuatro de los ocho entrevistados presentan una autoestima de tipo negativa destacando de manera desfavorable la dimensión emocional. Dicha dimensión abarca la seguridad que los entrevistados tienen para poder emprender nuevos proyectos, el apoyo y el cariño que perciben de su entorno y la asertividad que demuestran en distintas circunstancias.

Sin embargo, tres de los cuatro entrevistados que fueron captados con autoestima negativa, resaltan la dimensión académica como positiva. En la dimensión anteriormente mencionada se aborda las expectativas de estudio que los entrevistados tienen a futuro y si estas son realistas en relación a sus habilidades, capacidades y posibilidades.

También cabe destacar que estos entrevistados, tienen afectada la dimensión física y social. Esto indica que se encuentran desconformes con su apariencia y no logran desenvolverse ante los demás de manera óptima.

En comparación a los entrevistados que se destacan con autoestima negativa, los que poseen una autoestima positiva presentan en todas las dimensiones respuestas equilibradas, es decir, en cada dimensión de la autoestima, las afirmaciones fueron proporcionales con la cantidad de indicadores por área.

Capitulo 7

Conclusiones Finales

Conclusiones

A continuación se dan las conclusiones obtenidas a partir de todos los instrumentos aplicados en conjunto con los capítulos expuestos en el marco teórico. Estas conclusiones no pretenden generalizar los resultados sino más bien explicar la realidad de los participantes involucrados. Para mejor comprensión los resultados están basados en los objetivos específicos planteados en la investigación.

De acuerdo al primer objetivo, identificar como influye en la autoestima de los hermanos de personas con discapacidad múltiple en las relaciones del subsistema fraternal, es importante destacar que no necesariamente los participantes que presentan una autoestima de tipo negativa, tengan como causa principal el tener un hermano con discapacidad múltiple. A lo largo de todo el análisis de las entrevistas se puede dar cuenta que son variados los factores que intervienen en el tipo de autoestima. La mayoría de ellos son mayores que sus hermanos con discapacidad, por lo que en la infancia vivieron todo lo que significa el nacimiento de un integrante con discapacidad, y por tanto, vieron intervenida la etapa más importante en la formación del autoestima, incluyendo que gran parte de sus familias vivieron ese momento tan esperado como una mala experiencia.

Cabe señalar que la mayoría de los entrevistados indica que su relación con su hermano es cercana y cariñosa, por lo que se puede deducir que en el subsistema fraternal existen bajas fronteras y aceptación del otro tal cual es. A pesar de esto, se indica que tanto Lorena como Jaime señalan tener altas fronteras en el subsistema fraternal y por tanto este subsistema es disfuncional, ya que sus integrantes no son felices.

A modo de síntesis, las relaciones en el subsistema fraternal no son responsables de que los participantes presenten autoestima de tipo negativa o positiva, si no que existen otros factores que intervinieron y siguen interviniendo en la formación de la autoestima, como por ejemplo las relaciones del subsistema parental.

Con respecto al segundo objetivo planteado que es identificar como influye en la autoestima, de los hermanos de personas con discapacidad múltiple en las relaciones del subsistema conyugal, lo más relevante que se puede inferir de los datos recabados es que los padres de los entrevistados no saben solucionar sus problemas y solo dejan pasar el tiempo hasta que estos se olvidan momentáneamente, ya que finalmente estos terminan acumulándose y dañando así la relación, esto quiere decir que las fronteras son altas, ya que los padres no se saben escuchar y aceptar. Esto interviene en la formación de la autoestima, ya que los hijos desde la infancia han estado sometidos a un ambiente inestable, lo cual ha interferido en la formación de su autoconcepto de forma negativa, en la etapa más crucial de la vida. Por lo tanto este ambiente inestable los formará inseguros de sí mismos, afectando a su autoestima negativamente.

En síntesis, se puede concluir que las relaciones del subsistema conyugal si influyen en la formación del autoestima de los participantes de la investigación.

Los motivos en la mayoría de los casos de los participantes son falta de comunicación entre el subsistema conyugal, aunque en el caso particular de Angélica solucionaban sus conflictos con una conversación.

Del siguiente objetivo planteado, identificar como influye en la autoestima, de los hermanos de personas con discapacidad múltiple en las relaciones del subsistema parental, se concluye que es el subsistema que más influye en la autoestima de los adolescentes. La relación con sus padres es fundamental para la creación de una autoestima estable y sólida. Los padres influyen sobre todo a través de su estilo de crianza, cabe señalar que si los hijos no sienten cariño de sus padres no podrán aprender a quererse y valorarse ellos mismos. Una de las características más relevantes en que influyen los padres es que si no son equitativos entre los hermanos, el hijo que sale desfavorecido no se sentirá valorado por ellos, por lo tanto, no tendrá la facilidad de valorarse a sí mismo. Los padres deben ser equitativos con sus hijos tanto en las exigencias como en el

afecto. En el caso de la mayoría de los participantes, estos no sienten que el afecto y la preocupación fuera equitativa entre ellos y sus hermanos con discapacidad, incluso se resignaban a la situación afirmando que debe ser así.

Otro factor que influye es la atención que prestan los padres, ya que si esta está centrada solo en el hermano con discapacidad los logros que obtenga él serán considerados como grandes logros, mientras que los logros del hermano sin discapacidad no les dan el valor necesario, por lo tanto en los hijos se verá afectada la seguridad, ya que deben esforzarse mucho más para lograr la aprobación de sus padres.

Existen muchos factores que inciden en la autoestima de los adolescentes, sentirse parte importante de la familia, madurar antes de tiempo, hacerlos responsables de los problemas de los padres, afectando directamente la visión de sí mismos, ya que esta se funda en las opiniones del entorno familiar.

Por lo tanto, se puede concluir que es el subsistema parental el más importante en el desarrollo de la autoestima, y que en el caso de los entrevistados se ve claramente afectado. La mayoría de ellos presenta problemas con sus padres, presentando fronteras altas y mala comunicación, en este caso este subsistema es disfuncional.

De acuerdo al objetivo, identificar el desarrollo de la dimensión física en la autoestima de los hermanos con discapacidad múltiple, se puede concluir que en esta dimensión de la autoestima los participantes señalan en su gran mayoría que están desconformes con la imagen física, no se sienten atractivos y esta es justamente la edad más compleja del desarrollo del ser humano (adolescencia), en donde la autoestima formada a lo largo de la infancia toma peso y es de suma importancia. También influye mucho en el mundo en que vivimos los medios de comunicación audiovisual, en donde el prototipo de belleza está muy marcado y todos los jóvenes adolescentes quieren seguir estos patrones tomando demasiada

importancia al tema. Los entrevistados manifestaron en gran parte que esta dimensión o área está afectada pero también hay que destacar que las adolescentes que participaron en esta investigación no tienen problemas en este aspecto, en cambio los varones en su mayoría si presentan autoestima negativa en la dimensión física, lo que no necesariamente significa que las otras áreas estén afectadas

Con respecto al siguiente objetivo, identificar el desarrollo de la dimensión social en la autoestima de los hermanos con discapacidad múltiple. Se puede afirmar que gran parte de los participantes tiene serios problemas que podrían ser de mucho antes que naciera su hermano, por ende y a través de todo lo señalado como referentes teóricos, el problema viene desde la infancia en donde la formación del sí mismo público como lo llama el psicólogo Beckler se desarrolla a partir de las necesidades de complacer a los otros en busca de aprobación y validación social, lo que comienza con la aprobación de los padres. Esto como se pudo visualizar en la mayor parte de los entrevistados que presentan dificultades en esta dimensión, no tienen una relación sólida con sus padres, ya sea falta de comunicación, de confianza, etc. lo que pudo arrastrarse desde la niñez y sumándole además el nacimiento de un hermano con discapacidad múltiple que en la mayor parte de los relatos fue una experiencia negativa en el sentido de que los padres y la familia en general vivió ese momento con mucha tristeza y preocupación, ya sea por el hecho de tener un hijo con problemas o porque estuvieron al borde de la muerte.

Según el objetivo planteado, identificar el desarrollo de la dimensión académica en la autoestima de los hermanos con discapacidad múltiple, la mayoría de los participantes señalan tener metas claras en la vida, incluso uno de ellos nos comentó que sus metas profesionales eran única y exclusivamente para brindarle una mejor calidad de vida a su hermana con discapacidad múltiple.

Pero esta dimensión no se ve afectada por tener un hermano con discapacidad, incluso es el área más alejada del efecto.

De acuerdo al objetivo, identificar el desarrollo de la dimensión emocional en la autoestima de los hermanos con discapacidad múltiple, se puede decir que esta es el área en que más se ve afectada la autoestima y está fuertemente ligada al subsistema parental, porque a través de los relatos que describieron los participantes se puede dar cuenta que los entrevistados que presentan autoestima negativa son los mismos que plantearon tener una relación de altas fronteras con sus padres, también muchos de ellos sienten que crecieron antes de tiempo y no pudieron vivir su niñez de la mejor manera y esto afecta de manera negativa la formación de la autoestima de aquellos participantes.

A partir de todos los instrumentos aplicados podemos llegar a varias conclusiones finales.

Se puede concluir que el hecho de tener un hermano con discapacidad múltiple no es factor primordial en el desarrollo de una autoestima de tipo negativa, ya que cuatro de los entrevistados presentan una autoestima negativa producto de que las relaciones familiares son disfuncionales. Como se ha concluido anteriormente, estos entrevistados se sienten abandonados por sus familias y eso los hace sentir inseguros de sí mismos. También se señala, que los participantes que presentan una autoestima positiva se debe al poder de resiliencia, ya que han superado mejor las dificultades y han aceptado a su familia como es. Por lo tanto, el factor que más interviene en la formación de autoestima son las relaciones parentales del sistema familiar. Estas son las que tienen mayor influencia en la formación de la autoestima, y que han afectado en los participantes en el pasado y también cuando llegó el integrante con discapacidad a la familia. Estas siguen afectando en el presente sin que los participantes sean capaces de superarlo sin ayuda psicológica.

Sugerencias

Las sugerencias que se dan a continuación han surgido durante todo el proceso investigativo

Siempre se consideran a los padres en este proceso pero no a los hermanos. Es necesario trabajar en conjunto con la familia, para esto es indispensable que el Ministerio de Educación realice capacitaciones a docentes que trabajan con personas con retos múltiples, el objetivo de estas capacitaciones es que los docentes tengan herramientas para realizar talleres de padres y también de hermanos.

Para llevar a cabo los talleres es necesario que los establecimientos que atiendan a personas con discapacidad múltiple, tengan un registro actualizado de los integrantes de la familia, entre otros datos que servirán para conocer el contexto familiar del estudiante y así ubicar a los hermanos adolescentes que quieran participar de los talleres.

Finalmente, las instituciones deberán realizar los talleres para los hermanos permitiéndoles compartir las experiencias que cada uno tiene. Además estos talleres les permitirá adquirir ciertas herramientas para vivir de la mejor manera y así no volver a formar una familia disfuncional a futuro.

Como se menciona anteriormente es importante realizar talleres exclusivos para los hermanos de personas con discapacidad múltiple en las instituciones o corporaciones educacionales que atienden este nivel (NEM), así como se hacen talleres para padres también se deben realizar enfocados a hermanos para brindarles la oportunidad de conocer y compartir sus experiencias con otros jóvenes que viven situaciones similares, favoreciendo un apoyo psicológico en relación a sus necesidades.

Bibliografía

- Adler, Alfred. 1980, “Estudio sobre la inferioridad de los órganos”, Barcelona Editorial Paidós.
- Adler, Alfred. 1993, “El carácter Neurótico”, Barcelona, Editorial Paidós Ibérica.
- Adler, Alfred. 2003, “Comprender la vida”, Barcelona, Editorial Paidós Ibérica.
- Adolfo Perinat, 2007. “Psicología del desarrollo: Un enfoque sistémico”. Barcelona. UOC.
- Allport, Gordon. 1966. “Personalidad: su configuración y desarrollo”, México Editorial Herder.
- Allport, Gordon. 1977, “Psicología de la personalidad”, México, Editorial Paidós.
- Allport, Gordon. 1978. “La estructura del ego”, Lima, Editorial Siglo Veinte.
- André C. y Lelord F. 1999. “Autoestima”. París. Editorial Odile Jacob.
- Branden Nathaniel, 1988, “Cómo Mejorar su Autoestima”, México, Editorial Paidós.
- Clark A., Clemens H. y Bean R. 2000. “Como desarrollar la autoestima en los adolescentes”. Madrid, Editorial Debate.
- Eguiluz luz de Lourdes 2003. “Dinámica de la familia: un enfoque sistémico”. México. Editorial Pax México
- Eguiluz luz de Lourdes, 2004. “Terapia Familia”. México. Editorial Pax México
- Enrique Gervilla, 2003. “Relaciones humanas y humanizadoras”. Madrid. Narcea S.A.
- Freud, Anna. 1982, “El Yo y los mecanismos de defensa”, México, Editorial Paidós.
- Freud, Sigmund. 1937, “Psicología de las masas y análisis del Yo”, Santiago de Chile, Editorial Ercilla.

- Freud, Sigmund. 2005, "Introducción al Narcisismo y otros ensayos", España, Editorial Alianza.
- Gobierno de Chile, Ministerio de Educación, Decreto 170, Febrero 2010.
- González E. 1999. "Necesidades educativas especiales: Intervención psicoeducativa". Madrid, Editorial CCS.
- Horrocks, Jonh E. 2001, "*Psicología de la adolescencia*", México, Editorial Trillas.
- John Bradshaw, 2000. "La Familia". Florida USA. Cpyright.
- Kaufman G., Raphael L.y Espeland P., 2000. México, Editorial Pax México.
- Marchago J., Alonso E., Quintana R., Rojas M. y Santana A., 1996. "Programas de actividades para el desarrollo de la autoestima". Madrid, Editorial Escuela.
- Maslow, Abraham. 1991, "Motivación y personalidad", Madrid, Editorial Díaz de Santos, S.A,
- Maturana, Humberto. 1993, "Amor y Juego Fundamentos Olvidados de los Humano", Santiago de Chile, Editorial Anthropos.
- Maturana, Humberto. 1996 "La realidad ¿Objetiva o construida?", Tomo II, Santiago de Chile, Editorial Anthropos,
- Maturana, Humberto. 1996, "La realidad ¿Objetiva o construida?", Tomo I, Santiago de Chile, Editorial Anthropos,
- McKay M. y Fanning P. 199.1 "Autoestima: evaluación y mejora". Barcelona, Editorial Martínez Roca.
- Milicic N. y López de Lérica S. 2009. "Hijos con autoestima positiva". Santiago, Chile. Editorial Grupo Norma.
- Papalia Diane E, Sally Wendkos Olds, Ruth Duskin Feldman, 2001, "Psicología del desarrollo de la infancia a la adolescencia", Bogotá, Editorial Mc Graw-Hill Interamericana S.A.
- Piers E. V. y Harris D. B., 1984. Los Ángeles "Piers-harris children`s self-concept scale" (Rev. Manual ed.). Western Psychological Services.

- Polaino-Larente, Aquilino/ Cabanyes Truffino, Javier/ Pozo Armentia, Araceli. 2003. "Fundamentos de psicología de la personalidad", Madrid, Editorial Rialp, S.A,
- Rice, F Philip. 2000, "Adolescencia desarrollo, relaciones y cultura", España, Editorial Prentice Hall.
- Rodríguez N. 2002. "Cómo desarrollar tu autoestima. Cambia tu vida, mejora tus relaciones". Barcelona. Océano Ámbar.
- Santiago Rojas Posada, 2005. "El manejo del duelo, una nueva propuesta para nuevo comienzo". Bogotá Colombia. Norma S.A.
- Wicks-Nelson, Rita. 1997, "Psocipatía del niño y del adolescente", España, Editorial Pearson.

Anexos:

- *Entrevista a los participantes*
- *Pauta de Cotejo*