Creciendo con mi hermano: experiencias de vida de hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual

Autoras

Adriana Milena Gutiérrez Orrego

Leidy Johana Herrera Sánchez

Trabajo de grado presentado para optar al título de Licenciadas en Educación Especial

Asesora

Adriana Juliet Serna Jaramillo

Doctora en Neuropsicología Clínica

Universidad de Antioquia

Facultad de Educación

Licenciatura en Educación Especial

Medellín, Antioquia, Colombia

2025

Cita	(Gutiérrez Orrego y Herrera Sánchez, 2025)
Referencia **Estilo APA 7 (2020)**	Gutiérrez Orrego, A. M. y Herrera Sánchez, L. J. (2025). *Creciendo con mi hermano: experiencias de vida de hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual.* [Trabajo de grado profesional]. Universidad de Antioquia, Medellín, Colombia

creative commons BY NC SA

Licenciatura en Educación Especial

Facultad de Educación

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
Vicerrectoría de Docencia

Sistema de Bibliotecas

Sistema de bibliotecas Universidad de Antioquia

Repositorio Institucional: http://bibliotecadigital.udea.edu.co

Universidad de Antioquia - www.udea.edu.co

El contenido de esta obra corresponde al derecho de expresión de los autores y no compromete el pensamiento institucional de la Universidad de Antioquia ni desata su responsabilidad frente a terceros. Los autores asumen la responsabilidad por los derechos de autor y conexos.

Dedicatoria.

A mis hermanos, Styven, Juan Pablo y Miguel Ángel, quienes han sido la mayor inspiración de mi vida y la razón por la cual nació la idea de este trabajo, ser su hermana ha sido mi mayor privilegio.

A mi hermosa madre, por su amor incondicional, por estar siempre a mi lado, por brindarme refugio y calma en los días más difíciles, y por hacer de mi sueño, su sueño.

Al amor de mi vida, mi compañero de aventuras, la persona más importante en este proceso: mi Jorge. Tú, que en 2018 me regalaste el pin de la UdeA cuando apenas nos conocíamos; tú, que has creído en mí desde el primer día y no me has dejado caer ni una sola vez. Hoy, después de siete años de carrera y siete años juntos, puedo decirte con el corazón lleno de gratitud y alegría, que gracias a tu amor, paciencia y apoyo... ¡Lo logré!

Todo esto es por y para ustedes, los amo.

Leidy Johana Herrera Sánchez.

A mis padres, por ser mi apoyo incondicional. Sus enseñanzas, sus palabras de aliento y, sobre todo, su amor, han sido mi motor para seguir adelante y cumplir mis metas. Este logro también es de ustedes. ¡Los amo!

A mis abuelos que, aunque ya no están físicamente conmigo, su amor y sus recuerdos viven eternamente en mi corazón. Nunca dejaron de expresar lo orgullosos que estaban de mí, y sé que desde el cielo me han acompañado en este proceso y celebran conmigo el alcanzar este gran sueño.

A mi compañera de trabajo de grado Leidy, mi colega y sobre todo gran amiga, gracias por tu entrega, apoyo y amistad sincera desde el primer día en este camino.
A mi familia y amigas, por acompañarme con sus consejos, amor y presencia. ¡Gracias por tanto!

Adriana Milena Gutiérrez Orrego.

Agradecimientos.

A Dios y a la vida, por permitirnos encontrarnos en este camino y convertirnos no solo en compañeras de carrera, sino en compañeras de vida. Nuestra amistad sin duda ha sido el regalo más valioso que nos deja este paso por nuestra amada Universidad de Antioquia.

A todos y cada uno de los hermanos y hermanas que decidieron hacer parte de este proyecto, gracias por abrir sus corazones, por alzar sus voces y compartir con nosotras sus experiencias, sus luchas y sus sentimientos más profundos, ustedes son el alma de este trabajo.

A Cristina Monsalve y Luz María Restrepo, por abrirnos las puertas de EDISME y darnos su disposición, su luz y su apoyo incondicional. Su acompañamiento fue la raíz más fuerte que sostuvo este proceso y permitió que todo floreciera.

Y por supuesto, a nuestras familias, que han sido el pilar fundamental en cada etapa de nuestras vidas. A nuestras madres y padres, por su amor incondicional, por sus enseñanzas, por ser refugio y fortaleza en los momentos difíciles y que con su apoyo constante nos impulsaron a nunca rendirnos. A los seres queridos que ya no están en este plano, que con su cariño y ejemplo han dejado huellas imborrables en nuestros corazones y que están presentes en cada logro que alcanzamos. A los amigos que caminaron a nuestro lado durante todos estos años, con palabras de aliento, paciencia y amor, gracias por estar.

A nuestra asesora, gracias por su orientación y paciencia durante todo este proceso. Su guía fue fundamental para darle forma y sentido a nuestro trabajo.

Definitivamente este trabajo es de todos ustedes. Es fruto del esfuerzo, la confianza, la dedicación, el amor y el profundo compromiso de muchas personas que creyeron en nosotras.

¡Gracias por ser parte de este sueño hecho realidad!

Tabla de contenido

Resumen. 9

Abstract. 10

Justificación. 11

1. Planteamiento del problema. 13

2. Antecedentes. 14

3. Objetivos. 17

4. Marco teórico 18

5. Metodología 25

5.1. Modalidad 25

5.2. Técnicas e instrumentos para la recolección de la información 26

5.3. Participantes 30

5.4. Análisis de la información 31

6. Contextos 34

7. Resultados 39

7.1. La infancia: creciendo con mi hermano/a. 40

7.2. La adolescencia: identidades entrelazadas. 42

7.3. La adultez: al otro lado del cuidado. 45

8. Discusión 51

9. Conclusiones 54

10. Recomendaciones y futuras líneas de investigación 56

11. Referencias 58

12. Anexos 61

12.1. Invitación a los hermanos y hermanas de algún beneficiario de EDISME para participar en la investigación 61

12.2. Formato Consentimiento informado para los hermanos o hermanas de personas con DI que asisten como beneficiarios de EDISME 62

12.3. Invitación vía correo electrónico 65

12.4. Consentimiento informado para los hermanos o hermanas de personas con DI que no pertenecen a EDISME 66

12.5. Formato de entrevistas 69

12.6. Sesiones de trabajo - talleres vivenciales realizados con los hermanos o hermanas de personas con DI que asisten como beneficiarios de EDISME 71

12.7. Formato de evaluación de las sesiones 79

12.8. Consentimiento informado para las personas con DI beneficiarios de EDISME, que a su vez también tienen un hermano o hermana con DI inscrito en el programa. 80

12.9. Sesiones de trabajo - talleres vivenciales realizados con las personas con DI beneficiarios de EDISME, que a su vez también tienen un hermano o hermana con DI inscrito en el programa. 84

12.10. Producto final: cartilla *"Creciendo con mi hermano"* 88

Link para visualizar la cartilla "Creciendo con mi hermano" 88

Índice de tablas

Tabla 1. Datos sociodemográficos de los participantes 36

Tabla 2. Datos de los hermanos y hermanas con Discapacidad Intelectual.....37

Siglas, acrónimos y abreviaturas

DI	Discapacidad Intelectual
EDISME	Enseñanza para personas con Discapacidad Intelectual con enfoque Social y Mantenimiento Educativo
PcD	Persona con Discapacidad
PEI	Proyecto Educativo Institucional
PE	Participante Entrevista
PT	Participante Taller
UdeA	Universidad de Antioquia

Resumen.

Este proyecto de investigación, titulado "*Experiencias de vida de hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual (DI)"*, tuvo como objetivo principal compilar narrativas sobre las vivencias de hermanos y hermanas de personas con DI en una cartilla. El propósito fue visibilizar cómo estas relaciones influyen en sus decisiones personales y profesionales, presentes y futuras.

Se empleó una metodología cualitativa basada en entrevistas semiestructuradas y talleres vivenciales, los cuales permitieron explorar las relaciones fraternales a lo largo del ciclo vital. Esta aproximación facilitó una comprensión profunda de las emociones, conflictos y roles asumidos por los participantes en sus entornos familiares.

Entre los hallazgos más relevantes, se identificaron emociones compartidas como miedo, celos, culpa, amor y virtudes como la paciencia. También se evidenciaron tensiones comunes en torno a los roles familiares y decisiones que abarcan ámbitos personales, académicos y profesionales.

Con base en estos resultados, se elaboró una cartilla dirigida a hermanos y hermanas de personas con DI, en la que se presentan estrategias de acompañamiento construidas a partir de sus propias narraciones.

En conclusión, este trabajo permitió dar voz a quienes tradicionalmente han estado en un segundo plano dentro de las dinámicas familiares. Sus testimonios reflejan el impacto significativo que estas experiencias tienen en sus vidas y ofrecen una mirada enriquecedora sobre el papel que desempeñan en el acompañamiento y cuidado de sus hermanos y hermanas con DI.

Palabras clave: experiencias, hermanos, discapacidad intelectual, educador especial, familia, cuidadores, decisiones.

Abstract.

This research project, titled "*Experiencias de vida de hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual (DI)*", aimed primarily to compile narratives about the experiences of brothers and sisters of individuals with ID into a booklet. The purpose was to draw attention on how these relationships influence their personal and professional decisions, both present and future.

A qualitative methodology was employed for this project, based on semi-structured interviews and experiential workshops, these instruments allowed the exploration of sibling relationships throughout life. This type of approach facilitated an in-depth understanding of the emotions, conflicts, and roles assumed by the participants inside their family environments.

Among the most relevant findings were identified emotions such as fear, jealousy, guilt, and love, as well as virtues like patience. Common tensions were also identified regarding family roles and decisions that covers personal, academic, and professional domains.

Based on these findings, a booklet was developed for siblings of individuals with ID, presenting support strategies constructed from their own narratives.

In conclusion, this project gave voice to those who have traditionally remained in the background of family dynamics. Their testimonies reflect the significant impact these experiences have on their lives and offer an enriching perspective on the role they play in the support and care of their siblings with ID.

Keywords: experiences, siblings, intellectual disability, special educator, family, caregivers, decisions.

Justificación.

El presente trabajo surge del interés por explorar uno de los factores primordiales en el desarrollo de las personas con Discapacidad Intelectual (DI), como lo es su entorno familiar, específicamente la relación entre hermanos y hermanas. Este tema cobra relevancia en tanto se intenta reconocer cómo se tejen las relaciones entre hermanos y/o hermanas que presentan DI con aquellos que no presentan el diagnóstico y cómo ello incide en la toma de decisiones presentes y futuras de los hermanos y hermanas sin DI, como lo es la decisión frente a la educación superior, a nivel laboral, del cuidado, las actividades de ocio y tiempo libre, entre otras.

El interés por estudiar la relación entre hermanos de familias que tienen integrantes con DI, surge además, por intereses personales de una de las autoras del presente trabajo, quien vive la experiencia de manera cercana al tener un hermano con esta condición y es a partir de sus propias vivencias que surgen preguntas, problemáticas y la motivación por reconocer las relaciones entre hermanos y hermanas como actores fundamentales en el vínculo familiar y cómo algunos se van convirtiendo a lo largo de sus vidas en posibles cuidadores de sus hermanos o hermanas con DI, tal como la autora lo vive con su hermano con DI. Lo que le otorga a esta investigación una motivación profunda para dar a conocer las vivencias de otros hermanos y hermanas que, al igual que ella, han vivido o viven gran parte de su vida con su hermano o hermana con DI.

Este estudio es significativo en el campo de la Educación Especial, específicamente en los temas relacionados con discapacidad y familia, teniendo en cuenta que, no sólo se resaltan los retos y las oportunidades de los hermanos y hermanas de las Personas con Discapacidad, sino que también pretende sensibilizar a la sociedad en general y puntualmente a quienes tienen en su círculo familiar una persona con Discapacidad Intelectual. La pertinencia de este trabajo reside en poder visibilizar una dimensión crucial en el desarrollo integral de las personas con DI: la dinámica fraterna. Desde el rol del educador especial se abren múltiples rutas de atención y acompañamiento que trascienden el aula, involucrando procesos de orientación a las familias, espacios de escucha activa para los hermanos y hermanas, y estrategias de fortalecimiento del vínculo afectivo y la

corresponsabilidad. El educador especial puede facilitar el diseño de programas de apoyo psicosocial y emocional, promover encuentros fraternos mediados por el diálogo y la reflexión, e intervenir de manera oportuna para prevenir situaciones de sobrecarga o desinformación frente al rol de cuidador que muchos hermanos y hermanas asumen en algún momento de su vida, así se contribuye al bienestar de la Persona con Discapacidad (PcD) y de su entorno más cercano.

1. Planteamiento del problema.

La convivencia con una persona con Discapacidad Intelectual (DI) y en este caso, con un hermano o hermana con DI, indiscutiblemente tiene un impacto significativo en las dinámicas familiares, las cuales también se ven permeadas por otros factores importantes como los económicos, sociales, culturales y emocionales.

En diferentes investigaciones (internacionales, nacionales y locales) se abordan las temáticas familiares de las personas con DI, sin embargo, las experiencias vividas por los hermanos y hermanas no son aún tan reconocidas, especialmente en el contexto Colombiano, por ello surge la idea y sobre todo, la necesidad de explorar, desde las experiencias de hermanos y hermanas de personas con DI, lo que ha significado en sus vidas tener un hermano o hermana con este diagnóstico y cuál ha sido el impacto en las vivencias personales y en la toma de decisiones presentes y futuras.

Poder ahondar en las experiencias de hermanos y hermanas, las dinámicas familiares y las implicaciones en la toma de decisiones permitirá que otras personas que también tengan hermanos y hermanas con DI se sientan identificados, escuchados, comprendidos, además de crear espacios donde se reconozcan las necesidades, las barreras y demás situaciones que atraviesan en sus realidades familiares.

La familia es el principal grupo social donde las personas conviven, forjan bases para su futuro y adquieren diferentes tipos de habilidades y aprendizajes para la vida. El entorno familiar de una persona con DI, muchas veces se ve atravesado por adaptaciones y desafíos constantes. Los hermanos y hermanas en particular, pueden experimentar una variedad de emociones debido a las responsabilidades y expectativas que surgen en este contexto. Aunque a menudo desempeñan roles de apoyo, en ocasiones sus experiencias suelen ser menos reconocidas, estas vivencias están llenas de sentimientos, emociones y situaciones que a veces hacen que sean invisibilizados y es a raíz de esto que surge el siguiente interrogante:

¿Cuál es el impacto de tener un hermano con Discapacidad Intelectual en las experiencias de vida y en la toma de decisiones a nivel personal, familiar y laboral?

2. Antecedentes.

Para esta investigación se realizó un rastreo bibliográfico de documentos publicados en revistas de investigación a nivel internacional, nacional y local, con un rango de 10 años entre los años 2012 y 2022, con respecto a la relación de las familias de personas con DI y sus diferentes roles como principales actores del desarrollo de la persona y sus dinámicas familiares, resaltando la importancia de conocer las experiencias de vida personales de hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual y el impacto de dichas vivencias, en la toma de decisiones en diferentes aspectos de su vida adulta, como lo son elegir una carrera profesional, un trabajo, una pareja, entre otros.

Se destaca que la familia cumple uno de los papeles más importantes en la vida de una persona para su desarrollo humano dentro de la sociedad, y específicamente para las personas con DI, la familia no sólo es ese factor relevante para el desarrollo humano sino que también influye en diferentes decisiones y en los logros de la persona por ejemplo en la formación académica, la vida personal y el contexto laboral, el apoyo de la familia es indispensable para lograr la inclusión y la participación plena dentro de los diferentes contextos: educativos, laborales, políticos, culturales, sociales, etc.

Por tanto, favorecer la calidad de vida de las familias de personas con Discapacidad Intelectual cobra relevancia, al respecto Zapata y Galarza, (2022) en su texto: *Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo,* buscan entender la calidad de vida familiar como un estado dinámico de bienestar de la familia, en el que interactúan las necesidades individuales y colectivas.

Por ello, en todos los artículos e investigaciones elegidos para enriquecer y aportar a este trabajo, y según Plaza, (2020), se resalta la familia como actor principal en la vida de las personas con discapacidad y de su responsabilidad familiar y social en dejar de sobreproteger e infantilizar a la persona con discapacidad (PcD) y ser pioneros en darles su papel como seres políticos y sociales, ayudar a posicionarlos como sujetos libres en la toma de sus decisiones o sencillamente

ser tratados como lo que son: personas con un nombre, con una identidad, con gustos y preferencias, con defectos y virtudes, con las mismas ganas que tienen todos los seres humanos de cumplir sueños y lograr metas en todos los ámbitos de la vida.

Se logra evidenciar el cómo en cada investigación, buscan darles voz a las familias, permitiéndoles expresarse en un contexto de comprensión y no se hace con el fin único de generalizar resultados sino de darles la oportunidad de profundizar en sus vivencias y experiencias de vida.

Además de priorizar la voz de las familias, también se enfocan en dar una visión integral a las personas con discapacidad, es decir, propiciar que la sociedad en general los visibilice no como seres fragmentados que tienen necesidades médicas o asistencialistas, sino, como sujetos de derechos en todos los aspectos de la vida a nivel cultural, académica, laboral, social, económica y política (Barboza, De La Rosa, y Pedroza, 2019).

En algunas de investigaciones revisadas, donde la población principal fueron los hermanos de personas con DI, se pudieron apreciar diferencias culturales en la representación del rol fraternal y de las implicaciones para el desarrollo de sus hermanos y su familia, esto debido a la confusión que se crea respecto a esos roles de sobreprotección de los padres y se termina concibiendo el papel de los hermanos como una función complementaria a la de los padres; ser cuidadores.

El rol de ser cuidador de una persona con DI está influenciado por varios factores como: los recursos disponibles, el conocimiento y las representaciones que se tiene sobre la discapacidad, la cultura y el contexto socio económico. Estos elementos determinan el cómo las familias asumen el cuidado de la PcD, puesto que, por ejemplo, un mayor conocimiento de la discapacidad y un alto nivel económico en la familia pueden facilitar la adaptación del rol, mientras que factores como actitudes negativas frente a la discapacidad o la falta de recursos, pueden generar dificultades de aceptación y adaptación.

Un ejemplo de lo mencionado anteriormente es lo que aborda Maldonado Hernández (2022), en su texto *Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos*; en el cual su objetivo es brindar un contraste entre los conceptos de independencia-dependencia, ahondar en la tarea del cuidador e introducir en el contexto familiar, el efecto de la discapacidad en la familia y por último, cómo concretamente afecta esta al resto de hermanos y hermanas; abre la posibilidad de analizar de una forma más específica lo que permea las experiencias de los hermanos y hermanas de personas con DI y cómo estas relaciones generan ciertos tipos de vínculos que a futuro propician independencia o dependencia en ambos actores.

Las experiencias que viven los hermanos y hermanos de personas con DI; en muchos casos se encuentra llena de muchos altibajos, desafíos, momentos positivos, sentimientos como el miedo, los celos, la culpa, situaciones incómodas donde deben explicar la discapacidad a otras personas y en otros casos lidiar con la vergüenza, que pueden llegar a producir afectaciones en el desarrollo personal junto con las relaciones familiares, sin embargo, también pueden influir de forma positiva en el desarrollo personal, resiliencia y dinámicas familiares, permitiendo que sean personas con habilidades sociales y con gran capacidad de comunicación, fortalezcan su responsabilidad y sus relaciones familiares. (Maldonado, 2022).

En conclusión, lo abordado anteriormente permite evidenciar cómo hermanos y hermanas de personas con DI se enfrentan a lo largo de su vida a diferentes retos en muchos ámbitos de sus vidas y cómo estos, propician el desarrollo de diversas características personales que van desde la forma de ver el mundo hasta la influencia en la toma de sus decisiones.

Estos antecedentes resaltan y reafirman la necesidad de llevar a cabo acciones para comprender las experiencias, tanto en las personas con DI, como de sus hermanos y hermanas, fomentando actitudes de reconocimiento y apoyo para cada uno de los actores, con el fin de empoderarlos y de alguna manera favorecer a la calidad de sus vidas.

3. Objetivos.

3.1. Objetivo general

Analizar a través de las historias de vida de hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual, el impacto emocional, familiar y social que esta experiencia genera en sus trayectorias vitales, así como su influencia en la toma de decisiones personales, familiares y laborales.

3.2. Objetivos específicos

3.2.1. Explorar las interacciones interpersonales de los hermanos y hermanas con y sin Discapacidad Intelectual.

3.2.2. Describir cómo han sido las experiencias vividas de los hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual durante el ciclo vital, en donde se visibilice aquello que implica la relación entre hermanos y su incidencia en la toma de decisiones presentes y futuras.

3.2.3. Diseñar una cartilla donde se compilen las experiencias de vida de los hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual.

4. Marco teórico

A continuación, se desarrollan los conceptos que fundamentan el presente trabajo y que constituyen los aspectos claves para la comprensión de la temática y el análisis de la información derivada. Durante la investigación acerca de hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual y sus experiencias, surgen diferentes dimensiones para lograr analizar y fortalecer la comprensión tanto de los objetivos, como, de la pregunta de investigación y a su vez, ayudar al lector a comprender los resultados obtenidos.

4.1. Juntos en el camino de la vida: los hermanos

Las relaciones entre hermanos brindan un espacio de adquisición, desarrollo y mantenimiento de habilidades sociales para niños y adolescentes, y se convierten en la base de las relaciones con pares en otros contextos sociales. Dunn (1993) sugiere que las relaciones afectivas que los niños establecen con sus hermanos demarcan un contexto social importante donde los niños reciben y brindan afecto, establecen interacciones de juego, aprenden y practican habilidades de negociación y resolución de conflictos.

Por lo anterior, ser hermano o hermana de una PcD no se aleja de una relación entre hermanos como cualquier otra, en donde se adquieren y se desarrollan las mismas habilidades sociales y emocionales, solo que quizás se llegan a ellas desde otras formas de comunicarse y expresarse, pero que finalmente el vínculo sigue siendo el mismo. Los hermanos muchas veces son los primeros amigos que se tienen en la vida, esos cómplices de grandes y pequeños secretos, y por supuesto son los compañeros de mil aventuras, es por esto que, en esta investigación el faro del contexto familiar alumbra directamente sobre esa relación entre hermanos y el impacto que hay en tener un hermano o hermana con DI.

4.2. La fraternidad y la Discapacidad Intelectual

El concepto de Discapacidad Intelectual ha sido el resultado de una evolución, no solo en su denominación, sino también, en su comprensión. Inicialmente la DI se centraba en la persona, el principal referente para ello era su coeficiente intelectual y sus propias características, sin

embargo, la visión actual de la DI hace énfasis en la interacción de la persona con su entorno y de cómo existen diferentes barreras y facilitadores que limitan o permiten la plena participación social de una PcD, siendo este un enfoque multidimensional que integra varios aspectos. Este cambio de paradigma es importante porque refleja cómo hoy se entienden mejor las experiencias de vida de los hermanos y hermanas de personas con DI.

En consecuencia, "la DI se caracteriza por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en la conducta adaptativa, tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años" (Schalock et al., 2011, p. 31). Esta consideración es crucial para este trabajo en la medida en que las barreras y facilitadores del entorno afectan la participación plena de las personas con DI, lo cual permite comprender un poco más los factores sociales, ambientales y familiares que influyen en la vida de los hermanos y hermanas de personas con DI, ya que pueden enfrentarse a una serie de retos y búsquedas de apoyo, dependiendo de cómo esté estructurado su entorno y del conocimiento que tengan acerca de la discapacidad. Esta perspectiva multidimensional es esencial para capturar las complejidades de las experiencias vividas por los hermanos y es por esto que, este concepto proporciona la información pertinente para comprender que la DI impacta no sólo en la PcD sino también a los hermanos y hermanas que crecen junto a ellos.

4.3. La experiencia del ser

Lo que hace único a cada ser humano son sus experiencias personales, aquellas vivencias que, aunque en ocasiones parezcan similares a las de otros, nunca se enfrentan bajo las mismas condiciones ni en los mismos contextos. Cada experiencia se vive, se siente, se piensa y se resignifica de manera distinta. Por ello, las experiencias de los hermanos y hermanas que participan en esta investigación son fundamentales para alcanzar los objetivos propuestos.

La experiencia hace referencia a todo lo interno y externo que rodea al individuo, es decir, a aquello que tiene que ver con la conciencia y a lo que también hace parte del contexto. Es como el sujeto se ubica en su realidad social. (Scott, 2001). Las experiencias que se viven durante el ciclo vital siempre están llenas de muchos aprendizajes y sobre todo de emociones que las atraviesan

todo el tiempo, debido a que estas vivencias siempre están ligadas a las relaciones con otras personas.

La familia es el primer grupo social en el cual casi todas las personas crean los primeros vínculos, experimentan los momentos más importantes de la vida, adquieren aprendizajes significativos y obtienen la mayor cantidad de vivencias que construyen o reconstruyen el ser y el desarrollo humano. Las experiencias de vida de hermanos y hermanas de personas con DI son de suma importancia porque reflejan una vivencia única, condicionada tanto por factores internos como externos que influyen en su desarrollo personal y social; por ende, tienen una perspectiva única de su realidad, marcada por las interacciones dentro de su núcleo familiar y el contexto que los rodea.

4.4. Vínculos y roles: la familia, la persona de apoyo y el cuidador

La familia es, según Minuchin, et al (2000), "una clase especial de sistema, con estructura, pautas y propiedades que organizan la estabilidad y el cambio, es una pequeña sociedad humana cuyos miembros están en contacto cara a cara y tienen vínculos emocionales y una historia compartida" (p. 82), que corresponde a un contexto social, económico y cultural. Minuchin et al (2000) destacan que cada familia tiene particularidades en sus dinámicas propias, atravesadas por aspectos emocionales, históricos y contextuales, estos elementos deben ser considerados al momento de realizar un análisis experto o evaluación profesional.

La familia es un factor fundamental en todos los procesos de desarrollo de las personas y más aún, en la vida de las personas con DI, es por esto que, en gran medida, es alguien perteneciente a la familia quien en algún momento de su vida decide adoptar el papel y cumplir con la responsabilidad de ser la persona de apoyo de una persona con DI.

Según el artículo 3 de la Ley 1996 de 2019, los apoyos "son formas de asistencia que se prestan a la persona con discapacidad para facilitar el ejercicio de su capacidad legal, y puede incluir la comprensión de los actos jurídicos y sus consecuencias, la comunicación para expresar su voluntad y preferencias." Esta misma Ley indica que una persona de apoyo es toda persona

natural mayor de edad jurídica que no tenga un litigio pendiente o un conflicto de interés con la persona con discapacidad (art. 44, Ley 1996 de 2019). Bajo la normativa, se aclara que esta debe ser alguien en quien la PcD tenga confianza. Por otro lado, desde el movimiento asociativo que lucha en España por los derechos de las personas con DI, del desarrollo y sus familias, se establece que esta persona es quien facilita la comprensión de una actividad o varias, a quienes tienen dificultades o discapacidades.

Teniendo en cuenta lo anterior, se resalta que el apoyo puede ser proporcionado por un único sujeto, por una red de apoyos o por varios individuos para distintos asuntos o para el mismo, etc. No todas las decisiones requieren de la misma persona de apoyo (Artículo 15, Ley 1996 de 2019). Quien desempeñe este rol tiene distintas responsabilidades hacia la PcD, que permitan la toma de decisiones propias y el respeto por las mismas.

Asimismo, se define al cuidador como "aquella persona que asiste o cuida a otra afectada de cualquier tipo de discapacidad, minusvalía o incapacidad que le dificulta o impide el desarrollo normal de sus actividades vitales o de sus relaciones sociales" (Ballesteros & Robayo, 2005, p. 28).

Las familias, las personas de apoyo y los cuidadores son actores fundamentales en la vida de las personas con DI. Ellos se encargan de garantizar tanto el bienestar físico como emocional de quienes están a su cuidado. En muchos casos, este rol lo asumen los hermanos o hermanas, quienes, a lo largo de las distintas etapas de su vida, toman decisiones importantes no sólo en relación con su familiar con DI, sino también en función a sus propios proyectos y trayectorias personales.

4.5. Entre el dilema y la quietud: la complejidad entre decidir o no decidir

Según el texto 'La ciencia de la decisión' por Fabio Blanco Mesa (2020); las decisiones se definen como un proceso racional que se sustenta en la cantidad y calidad de la información, la calidad de procesamiento y el uso de la racionalidad de las personas, esto permite que las personas seleccionen una acción entre varias alternativas, permitiendo así afrontar escenarios a corto,

mediano y largo plazo. Este proceso es constante en la vida diaria y tiene consecuencias inciertas, lo que genera escenarios de caos e incertidumbre.

Las decisiones hacen parte fundamental de la experiencia humana y están inmersas en las todas las áreas y contextos en que una persona se pueda desempeñar, impactando su vida e influyendo dentro de su contexto; mayormente cuando se toma por más de una persona, es decir que corresponde a una decisión colectiva. Decidir es tomar una postura frente a alguna situación, es decir, todo el tiempo se toman decisiones, incluso el no decidir sobre algo, también es una decisión, es por esto que, la complejidad de decidir o no decidir radica en que cualquier decisión puede impactar de forma positiva o negativa en cualquier ámbito de la vida y en este caso, en la vida de los hermanos con y sin DI.

4.6. Proyectar libertad: el deseo de la independencia y la autonomía

Ahora bien, en términos de decidir también se debe abordar los términos de independencia y autonomía, ambos pensados en los hermanos con y sin DI, pues esto da cuenta de cómo construyen sus identidades dentro de las dinámicas familiares, sociales, académicas y laborales, como se proyectan a futuro y cómo asumen responsabilidades.

Schultz y Lavagnino (2021) definen estos dos conceptos así: “la independencia como la capacidad de desempeñar actividades sin ayuda de terceros, aun cuando se requiera contar con ayudas técnicas, y la autonomía, como la capacidad de decidir las normas que me van a guiar a diario”. Los hermanos que participan en esta investigación profundizan en el deseo de una vida independiente para sus hermanos y hermanas con DI, deseando para ellos autonomía en la toma de decisiones y que obtengan la libertad de ser y de elegir lo que quieren hacer con sus vidas.

Estas dos dimensiones son clave para el desarrollo personal y familiar, además, también hacen parte de aquellos objetivos planteados para los demás entornos donde se encuentran las personas y es aquí donde resulta vital el acompañamiento de profesionales para promover la participación en estos escenarios.

4.7. Entre la pedagogía y la familia: el rol del Educador Especial

En el marco de la Educación Especial, es parte del quehacer docente ayudar a que las personas con las que se trabaja puedan ser autónomas en la toma de decisiones propias y brindar la oportunidad de expresar sus intereses, deseos y necesidades, permitiendo así la participación plena en los diferentes contextos socioculturales.

El Educador Especial es un maestro que diseña, implementa, desarrolla, evalúa y gestiona; planes, programas, proyectos y propuestas para los procesos de desarrollo, enseñanza y de aprendizaje de las personas con discapacidad y con capacidades y talentos excepcionales. Es un intelectual e investigador de los saberes pedagógico, didáctico y disciplinar, que contribuye con la transformación social, cultural y educativa, en perspectiva de la educación para todos. Universidad de Antioquia. (s.f)

A la luz de lo anterior, el Educador Especial debe estar en un constante trabajo con las familias como actores fundamentales y agentes principales en el apoyo necesario para fortalecer todos los procesos de inclusión de las PcD, en este caso, especialmente facilitar los vínculos entre hermanos y hermanas con y sin DI, siendo indispensable que el trabajo sea colaborativo.

4.8. El miedo de fallar, los celos de no ser visto y la culpa por el desconocimiento a la discapacidad

En el acompañamiento a las familias donde hay presencia de una PcD, es necesario hablar respecto a que en los miembros de dichas familias pueden surgir una serie de emociones y sentimientos, como lo son: el miedo, los celos o la culpa. Sentimientos que en muchas veces ocasiones no son visibilizados, ni comprendidos y que pueden surgir por las dinámicas familiares y los roles asumidos en las diferentes etapas de la vida.

Solomon (2012), describe el miedo que pueden experimentar los hermanos al ver a un miembro de la familia con una discapacidad y cómo este miedo puede estar relacionado con la incertidumbre sobre el futuro de esa persona, para muchos de ellos, crecer junto a un hermano con discapacidad representa una experiencia emocionalmente compleja, así como las emociones de los hermanos "típicos" que a menudo se sienten relegados o incómodos al no poder identificar completamente las dificultades de su hermano o hermana con discapacidad.

Reconocer estas emociones no significa debilitar los vínculos familiares, sino que se trata de comprender la complejidad de las relaciones fraternas en el marco de la DI. Los miedos, los celos y las culpas no son signos de desamor, sino más bien, son respuestas humanas ante las diferentes dinámicas familiares que muchas veces en este contexto se vuelven muy exigentes. Visibilizar estos sentires permite generar espacios más seguros de escucha y acompañamiento, en donde los hermanos y hermanas sin discapacidad también puedan construir su identidad, y desde el respeto mutuo poder formar su lugar dentro de la familia.

4.9. La paciencia abraza y el amor espera

A lo largo del ciclo vital los hermanos y hermanas con y sin discapacidad van coleccionando experiencias compartidas entre ellos, esto les permite comprenderse, acompañarse y aceptarse entre sí y de este modo, surgen otros sentimientos como el amor y virtudes como la paciencia que se convierten en herramientas para enfrentar los desafíos que trae la vida y en este caso, en la vida de hermanos y hermanas de personas con DI. En el caso de discapacidades graves, como las discapacidades intelectuales o físicas, los hermanos a menudo sienten una mezcla de amor, confusión y temor. (Solomon, 2012).

Comprender las vivencias y sentires de los hermanos y hermanas de personas con DI permite ampliar la mirada sobre las realidades familiares y la riqueza emocional que atraviesa cada uno y es de esta manera poder darles voz y significado a las diferentes historias de vida.

La paciencia y el amor, se convierten en las bases sobre las cuales se construyen los lazos fraternales en familias con miembros que tienen DI, la paciencia no solo entendida como la espera

sino como una forma de comprensión que permite que los hermanos y hermanas acepten las diferencias de cada uno sin perder el respeto ni la empatía, permitiendo que se tejan redes de amor entre hermanos.

5. Metodología

5.1. Modalidad

Para el desarrollo de este trabajo se utilizó el enfoque de investigación cualitativo que "utiliza la recolección y análisis de los datos para afinar las preguntas de investigación o revelar nuevos interrogantes en el proceso de interpretación" (Hernández et al,2014, p.7). En este sentido, esta investigación se enmarca en el enfoque cualitativo dado que, recoge las narraciones de las experiencias de vida de los hermanos y hermanas de personas con DI, el enfoque cualitativo no parte de hipótesis estrictas o cerradas, sino que permite que los hallazgos emerjan del contacto directo con los participantes y del análisis interpretativo de sus relatos, comportamientos y contextos, para ello, se utilizan los instrumentos que se van a describir a continuación.

Se tomaron dos elementos principales de este enfoque para la recolección de información: el primer elemento fueron las entrevistas semiestructuradas que se realizaron a todos los participantes, a través de las cuales se recogieron datos detallados sobre las opiniones, apreciaciones y experiencias de cada uno en relación a sus hermanos con DI, y el segundo elemento fueron los talleres vivenciales, los cuales se entienden como un conjunto de actividades que se centran en la experiencia práctica y directa de los participantes, en estos talleres, la práctica, la reflexión y la interacción, son esenciales para facilitar el desarrollo personal y emocional de los asistentes a los mismos.

Tanto las entrevistas como los talleres se realizaron bajo las siguientes modalidades: presencial y virtual, allí los participantes pudieron interactuar entre ellos, compartiendo sus experiencias de vida y dialogando sobre situaciones y vivencias en común que, a su vez, permitieron abrir un espacio de escucha activa y la comprensión de las historias de vida por parte

de cada uno. Las entrevistas y los talleres presenciales de los participantes de la Unidad Estratégica Institucional EDISME, Enseñanza para personas con Discapacidad Intelectual con Enfoque Social y Mantenimiento Educativo se realizaron dentro de la Sociedad de San Vicente de Paúl de Medellín y las entrevistas presenciales de los participantes que no pertenecen a EDISME se realizaron en diferentes espacios de la Universidad de Antioquia (UdeA).

5.2. Técnicas e instrumentos para la recolección de la información

Para la recolección de la información se desarrollaron entrevistas semiestructuradas teniendo en cuenta que según Tonon (2008) "La entrevista semiestructurada es un instrumento capaz de adaptarse a las diversas personalidades de cada sujeto, en la cual se trabaja con las palabras del entrevistado y con sus formas de sentir, no siendo una técnica que conduce simplemente a recabar datos acerca de una persona, sino que intenta hacer hablar a ese sujeto, para entenderlo desde dentro" (p.50) en modalidades presenciales y virtuales, se contó con una guía previamente construida, la cual, se sometió a una evaluación externa por parte de la asesora de este trabajo, con el fin de recibir retroalimentación de la misma y así poderla adecuar a los diversos grupos de hermanos y hermanas que participaron en la investigación.

Desde la teoría cualitativa, autores como Kvale (1996) destacan que la entrevista semiestructurada favorece la interacción entre el entrevistador y el entrevistado, promoviendo una comunicación más abierta. Este tipo de entrevista permite obtener una gran variedad de datos que reflejan las experiencias subjetivas y el contexto de los participantes, lo cual es fundamental para comprender fenómenos complejos desde una perspectiva interpretativa.

Inicialmente, se hizo una convocatoria con el apoyo de EDISME, durante una reunión informativa a familias, para invitar a los hermanos y hermanas de personas con DI a participar de la investigación, a algunos se les entregó la invitación física y a otros se les envió de forma virtual, *(Ver anexo 1) invitación digital),* días después, 7 de ellos manifestaron de manera voluntaria el deseo y la disposición de tiempo para participar en el estudio y asistir a los talleres.

Después, en el primer encuentro se les entregó y leyó el consentimiento informado, el cual fue firmado, para después comenzar con la realización oficial de los talleres. (*Ver anexo 2), formato de consentimiento informado para los hermanos y hermanas de personas con DI beneficiarios del programa EDISME.)*

La entrevista semiestructurada construida por el equipo investigador también fue sometida a una evaluación externa, por parte de dos profesionales investigadoras en el campo de la psicología y la educación especial, quienes llevan muchos años trabajando y acompañando todos los procesos de EDISME, con el fin de recibir retroalimentación y validar la pertinencia de las preguntas planteadas en relación al contexto de los participantes. Las evaluadoras realizaron los ajustes necesarios que permitieron tener una mayor claridad en las preguntas que se utilizaron.

Para las entrevistas realizadas a los hermanos y hermanas de personas con DI que no tienen a sus familiares institucionalizados o que asisten a otros procesos de formación diferentes a EDISME, se les envió inicialmente vía correo electrónico una invitación a participar, *(Ver anexo 3, invitación correo electrónico)* posteriormente, contactamos por medio de WhatsApp a los hermanos y hermanas interesados en participar y concretamos el previo envío del consentimiento informado *(Ver anexo 4, formato de consentimiento informado para los hermanos y hermanas de personas con DI que no pertenecen al programa de EDISME.)* para que pudieran leerlo con tiempo, mientras pactamos los encuentros presenciales y virtuales para las entrevistas realizadas.

Las entrevistas contenían 25 preguntas dentro de las cuales, unas corresponden a datos sociodemográficos de los participantes y las otras, preguntas abiertas donde específicamente se habló de las vivencias de los participantes con relación a sus hermanos con DI en diferentes etapas de la vida, resaltando como fin último, el poder conocer las experiencias, sentimientos, emociones, barreras y desafíos que han surgido a lo largo del ciclo vital y cómo estos han influido en la toma de decisiones importantes en diferentes aspectos de la vida; como en el ámbito profesional, las dinámicas familiares y los aspectos sociales, académicos y personales. (*Ver anexo 5, formato de entrevista.)* Es importante destacar que, la cantidad de preguntas se iba ajustando según el

participante, puesto que, no todas las preguntas eran aplicables a todos los participantes por sus diversos contextos, además, a medida que se desarrollaban las entrevistas surgían nuevos interrogantes sobre esas experiencias de vida.

Adicional, para la recolección de la información se llevaron a cabo talleres vivenciales, creando un espacio donde los participantes manifestaron experiencias personales y desarrollaron actividades respecto a unas temáticas previamente seleccionadas (Gómez del Campo, Salazar & Rodríguez, 2014), los talleres facilitaron espacios para compartir, escuchar y comprender las diferentes experiencias de los participantes frente a las distintas temáticas abordadas. En EDISME se desarrollaron cinco talleres en cinco sesiones diferentes, con una intensidad de dos horas para cada encuentro. *(Ver anexo 6, descripción de las 5 sesiones realizadas.)*

Se realizó un formato para evaluar las sesiones trabajadas, el cual se entregó a los participantes en la sesión número tres y en la sesión número cinco, es decir, en la última, con el fin de recibir una retroalimentación por parte de los participantes con relación a la estructura de los talleres propuestos. *(Ver anexo 7, formato de evaluación de las sesiones.)*

Por otra parte, se creó una base de datos, con la intención de recolectar la información personal de los participantes y asimismo recopilar las respuestas de las entrevistas, para posteriormente hacer el análisis de la información y poder categorizar las temáticas que más se evidenciaron en las entrevistas y en los talleres realizados, lo que permitió la construcción más detallada y pertinente de los resultados y la discusión de este trabajo.

Uno de los instrumentos empleados para registrar la información durante el desarrollo de las entrevistas fue la grabación de audios, que posteriormente fueron transcritos para poder analizar y categorizar mejor la información que se utilizó en los resultados de esta investigación.

Se destaca, además que, en atención a la ética y a la protección de datos personales, la información brindada por los participantes de este trabajo es utilizada con fines únicamente académicos.

También se hicieron 4 sesiones de trabajo con 4 de los beneficiarios de EDISME con DI, que a su vez tienen, respectivamente un hermano y una hermana con DI que igualmente es beneficiario del programa, con ellos lo primero que se hizo fue la lectura y explicación del consentimiento informado. *(Ver anexo 8, consentimiento informado para las personas con DI beneficiarios de EDISME, que a su vez también tienen un hermano o hermana con DI inscrito en el programa.)* Luego se firmaron y se enviaron a sus personas de apoyo para que también pudieran leerlos y firmarlos, ya teniendo estos documentos al día, se dieron inicio a las sesiones de trabajo con las 4 personas con DI. *(Ver anexo 9, sesiones de trabajo con las personas con DI),* durante estas sesiones se compartieron diversas experiencias de vida desde una mirada muy transparente y honesta al ser una persona con DI y a la vez también tener un hermano o hermana con DI.

Otro de los recursos utilizado para el levantamiento de la información fueron los diarios pedagógicos; estos entendidos como: "un sistema de registros usado para hacer referencia a diversas situaciones que ocurren dentro de la clase; en este se hace énfasis tanto en lo disciplinar como en lo práctico. El diario pedagógico se entiende como una fuente que usa el docente investigador para reconocer aspectos que se dan dentro de la clase y que no se identifican en el momento en que ocurren." Fernández y Roldán (2012)

Los diarios pedagógicos se realizaron teniendo en cuenta los talleres vivenciales trabajados tanto con los hermanos y hermanas de personas con DI que asisten a EDISME, como, con los 4 hermanos que son beneficiarios de este programa. Los diarios permitieron retomar información relevante de cada sesión, por ejemplo, el número de asistentes, los horarios, las actividades ejecutadas, las novedades o contratiempos que se pudieron haber tenido, las actitudes o aportes más notables de los cuales no quedaron registros en los otros instrumentos, siendo el diario pedagógico un elemento crucial, empleado con el fin de poder complementar detalladamente las categorías de análisis y los hallazgos obtenidos.

Para finalizar y como cumplimiento al objetivo general de esta investigación, se diseñó una cartilla dedicada de parte de los hermanos y hermanas que participaron en este trabajo para otros hermanos y hermanas de personas con DI. Esta cartilla fue desarrollada con base en los hallazgos que se obtuvieron, con la intención de poder recopilar las reflexiones que surgieron a partir de las entrevistas y los talleres realizados y de esta manera exponer al mundo la voz de los participantes, para que, desde sus realidades en los aspectos socioemocionales, los desafíos y los aprendizajes en las diferentes etapas de la vida, expresen ideas, información y apoyo a otros hermanos y hermanas de personas con DI.

La cartilla está dividida en varias secciones, en las cuales el lector encontrará desde la descripción del trabajo hasta los aportes hechos por los hermanos y hermanas de PcD, quienes dejaron plasmadas en sus palabras, los fragmentos de sus propias realidades, mensajes de acompañamiento, comprensión y sentimientos que han surgido a lo largo de su transitar por la vida junto a su hermano o hermana con DI.

Este recurso espera poder ser de gran utilidad y fácil comprensión para quienes se acerquen a él, reafirmando la conexión entre sus propias experiencias de vida y las de otros hermanos y hermanas de personas con DI, para que estos puedan sentirse no solo identificados, sino también comprendidos y acompañados en sus propias vivencias. *(Ver anexo 10, cartilla 'Creciendo con mi hermano'.)*

5.3. Participantes

La población de estudio estuvo conformada por hermanos y hermanas de personas con DI y para su selección se tuvieron en cuenta varios criterios, como: ser mayor de 18 años, tener un hermano o hermana con DI y haber compartido por más de 19 años de vida con él o ella, bien sea conviviendo en la misma casa o no y de forma voluntaria contar con la disposición y la disponibilidad de tiempo para compartir sus experiencias de vida a través de los diferentes instrumentos. Este trabajo con los hermanos y hermanas fue desarrollado en dos (2) escenarios, uno de ellos EDISME, allí se trabajó con siete (7) hermanos y hermanas de personas con DI que

son familiares de los beneficiarios del programa y con quienes se tuvo la oportunidad de realizar las entrevistas y los cinco (5) talleres vivenciales.

Además, se trabajó con cuatro (4) hermanos y hermanas que asisten a EDISME como beneficiarios directos del programa, con ellos se hicieron cuatro (4) talleres con el fin de analizar y visibilizar los sentires, percepciones y relaciones entre ellos siendo personas con DI y a su vez, teniendo un hermano o hermana con DI. De este grupo dos (2) mujeres son hermanas y los otros (2) hermanos son hombres, es decir, son hermana-hermana y hermano-hermano.

También se entrevistaron cinco (5) hermanos y hermanas de personas con DI que no están vinculadas a EDISME y que, de hecho, tres (3) de ellos, informaron que actualmente sus hermanos con DI no asisten a ninguna institución y los otros dos (2) asisten a diferentes instituciones. Estos últimos participantes son de distintas partes de Antioquia, uno de ellos reside en Medellín, otro vive en Rionegro, otro en La Ceja, uno en Itagüí y uno más en Caldas.

Cada uno actualmente se desempeña en ocupaciones diferentes y sus labores son: asesora integral, auxiliar administrativo, administradora, auxiliar veterinario y docente universitario.

5.4. Análisis de la información

Para obtener los hallazgos de esta investigación, después de haber finalizado el trabajo de campo. En primer lugar, se realizó una lectura detallada de cada una de las transcripciones de las entrevistas, después se revisaron los recursos recogidos a través de los instrumentos utilizados en los diferentes talleres vivenciales y se analizaron los diarios pedagógicos que surgieron a partir de los encuentros.

Al realizar el análisis de los instrumentos ya mencionados, surgieron tres grandes categorías que se construyen a modo de línea del tiempo y esto surgió por las dinámicas en las respuestas de los participantes quienes mencionaron frecuentemente en sus relatos estas etapas de la vida

permitiendo comprender de esta manera como las relaciones con la discapacidad se fueron transformando a lo largo del ciclo vital. Las tres grandes categorías son:

- Infancia: en estos primeros años los participantes comienzan a identificar, convivir y a cuestionarse todo lo que rodea la discapacidad de su hermano o hermana.
- Adolescencia: esta etapa está caracterizada por la carga emocional que en primer momento es lo predominante en esta edad y a ello se suma la condición de su hermano o hermana que genera cuestionamientos y también responsabilidades en los diferentes contextos, en especial en el familiar.
- Adultez: esta fase está permeada por otro tipo de reflexiones, en esta etapa además de asumir roles que definen la relación con su hermano o hermana con DI también, es el momento en que se toman decisiones frente a su vida y la de sus hermanos.

En cada una de estas categorías se fueron desplegando las siguientes subcategorías que también fueron tomadas del análisis de los discursos de los participantes:

- El desconocimiento de la discapacidad: aquí los participantes hacen referencia a la ausencia o poca información sobre la condición de su hermano o hermana con DI, especialmente durante la infancia.
- El miedo: este surge en los participantes como esos temores que tuvieron en determinados momentos, tanto por la salud de sus hermanos y sus futuros, como por los roles que debían asumir en sus familias.
- Sentimientos y emociones: esta categoría es la expresión continua de una variedad de emociones nombradas de manera reiterada por los participantes y que es transversal en las diferentes edades.
- La dicotomía del ser: esta subcategoría representa la tensión constante entre el deseo de vivir su propia vida y la responsabilidad de ser la persona de apoyo de su familiar con DI.
- Las responsabilidades: aquí se hace alusión a las tareas y compromisos que han asumido los hermanos de personas con DI durante el ciclo vital y que durante el análisis de la información se encuentra reiteradamente en los diferentes aportes de los participantes.

- La paciencia, el amor y la comprensión: categoriza los valores y las actitudes que han fortalecido a lo largo de la vida y que lo han hecho a través de sus vivencias especialmente en el contexto familiar.
- La independencia y autonomía: esta subcategoría se halló en dos vías; una es la necesidad de cada participante por tener su propia identidad y toma de decisiones para su vida y a su vez el hecho de no perder el vínculo con su hermano o hermana con DI permitiendo a su vez que ellos también sean seres autónomos y puedan participar en diferentes escenarios.

Después de hallar las categorías, se comenzó a realizar el análisis y en este proceso se revisaron tanto los elementos en común como las diferencias en los aportes hechos por los participantes. Este análisis finalmente fue sustentado con las voces de los mismos y posteriormente, se relacionaron dichos hallazgos con referentes teóricos en la discusión de este trabajo, lo que permitió fortalecer la interpretación de la información recolectada.

6. Contextos

El presente estudio se llevó a cabo en dos escenarios, el principal de ellos fue en la Sociedad de San Vicente de Paúl de Medellín, específicamente en la Unidad Estratégica Institucional: Enseñanza para personas con Discapacidad Intelectual -DI-, con Enfoque Social y Mantenimiento Educativo -EDISME-. Allí se entrevistaron siete hermanos y hermanas de personas con DI, quienes son familiares de los beneficiarios del programa, estas personas también participaron en cinco talleres vivenciales; además se realizaron cuatro talleres vivenciales con hermanos y hermanas de personas con DI, que a su vez también son personas con DI y que asisten al programa de EDISME como beneficiarios.

La Unidad Estratégica Institucional EDISME, nació el 19 de enero de 1998, cuando se planteó un proyecto para EDISME (anteriormente descrito como Entrenamiento para Discapacitados Mentales), se empezó con 10 alumnos distribuidos en dos jornadas y se desarrolló para la Institución un lema que se describió así: “Piensa con el corazón para que otros puedan hacerlo con la cabeza”. Se iniciaron funciones como: visitas domiciliarias a las familias, terapias del lenguaje, se organizó la contabilidad y se consiguió un auxilio de transporte para algunos alumnos, más tarde en ese mismo año se extendió el horario de atención y se implementó un sistema de bonos de patrocinio para los alumnos. Durante el año 2018, se realizó una adecuación del Proyecto Educativo Institucional -PEI- y la inclusión de la valoración e implementación de acciones con base en las habilidades adaptativas y de la vida diaria, mediante 3 programas: Comunicación y Creatividad, Autodeterminación e Inclusión Social y Habilidades para la Vida Independiente.

En el año 2021 cambió el significado de las siglas EDISME, debido a las teorías y conceptos que eran actuales en relación con la DI, ya que no era posible mantener el nombre: “Entrenamiento para discapacitados Mentales”, por ello, se crea otro significante: “Enseñanza para personas con Discapacidad Intelectual, con Enfoque Social y Mantenimiento Educativo”, nombre que para la fecha en la cual se realiza este trabajo sigue vigente. (EDISME, 2022)

EDISME tiene como objetivo brindar formación en habilidades adaptativas para adultos con DI y a su entorno familiar, enfocados en el desarrollo de conciencia y autonomía (Página web EDISME). En la actualidad, los servicios que EDISME brinda para el desarrollo del Modelo Psicoeducativo que facilitan la capacitación del Beneficiario directo son:

- Diagnóstico inicial Familia-Beneficiario: Mediante entrevista y análisis biopsicosocial, incluyendo valoración de Habilidades Adaptativas (aplicación instrumento ABAS II).

- Diseño de plan trabajo de apoyos: en el marco de la psicopedagogía y el acompañamiento Vicentino, fundamentado en el interés superior de la persona con discapacidad -PcD- y su familia. Trabajo pedagógico por Dimensiones.

- Acompañamiento en el plan de trabajo personal y familiar: realizado por el equipo psicopedagógico y Conferencia, bajo los compromisos adquiridos en el marco de la corresponsabilidad.

- Valoración de los avances del proyecto personal y familiar: identificación de los resultados del proceso integral. Autopromoción dependiendo del caso.

El otro escenario en el cual se desarrolló este estudio fue en entornos no institucionalizados, donde se realizaron entrevistas a cinco hermanos y hermanas de PcD, de distintos lugares de Antioquia y que también compartieron sus experiencias de vida con sus hermanos y hermanas con DI.

Así pues, la población participante de esta investigación estuvo conformada por un total de 16 hermanos y hermanas de personas con DI, de los cuales 8 se identifican en el género femenino y 8 en el género masculino. A continuación, se presenta la **Tabla 1** en la cual se incluye información sociodemográfica de los participantes:

Tabla 1.

Datos sociodemográficos de los participantes

Género	**Número de participantes**	**Rango de edad**	**Escolaridad**	**Ocupación**
Femenino	4	19 a 39 años	4 profesionales	3 estudiantes 3 jubiladas
	4	40 a 62 años	1 tecnóloga 1 bachiller 2 incompleto	2 asesoras
Masculino	2	21 a 36 años	1 profesional	2 estudiantes
	6	37 a 57 años	2 técnicos 1 tecnólogo 1 bachiller 3 incompleto	2 independientes 2 auxiliares 1 fotógrafo 1 docente y activista

Nota. “Incompleto”: se refiere a aquellos hermanos y hermanas que no han culminado sus estudios como bachilleres académicos.

Para la selección de los participantes, se tuvieron en cuenta los siguientes criterios previamente definidos por el equipo de trabajo: que cada uno de los participantes fuera mayor de edad, haber compartido más de 19 años de vida con su hermano/a con DI, ya sea en la misma vivienda o en viviendas separadas pero que se cuente con un vínculo entre hermanos.

En la **Tabla 2**, se presentan algunos datos diferenciales de la población objeto de estudio perteneciente a EDISME y de la población que no tiene vínculo con EDISME.

Tabla 2.

Datos de los hermanos y hermanas con Discapacidad Intelectual

Género	**Número de hermanos/as con DI**	**Rango de edad**	**¿Está institucionalizado?**	**¿Dónde?**
	17	18 años y 60 años		EDISME
				Ninguno
				Otro
				No aplica
Femenino	10	Entre 19 años y 60 años	7	EDISME
			1	Ninguno
			1	Otro
			1	No aplica

Masculino	7	Entre 18 años y 47 años	4	EDISME
			1	Ninguno
			1	Otro
			1	No aplica

Nota. 'No aplica': se refiere a aquellos hermanos y hermanas que han fallecido.

7. Resultados

Durante la elaboración de este trabajo se recogieron las experiencias de vida de hermanos y hermanas de personas con DI y se exploraron varios factores que han influido en los diferentes aspectos de sus vidas y en las decisiones que se han tomado en diferentes ámbitos.

A continuación, se presentan los hallazgos obtenidos en esta investigación que, como se describió en la metodología, fueron recogidos a través de entrevistas y talleres vivenciales, que son los insumos claves para la recolección de información y el posterior análisis de la misma, siendo ambos, necesarios para dar cumplimiento a los objetivos de este trabajo. Este texto ofrece una mirada honesta frente a la realidad que vive un hermano o hermana de una persona con DI; de cómo se enfrentan a diversos desafíos y las adaptaciones que se hacen en el contexto familiar, hasta la complejidad de sentirse en un segundo plano en algún momento de sus vidas. A su vez, se destaca la capacidad del amor, la paciencia, la comprensión y la fortaleza que los hermanos y hermanas desarrollan a lo largo de los años.

A partir de los resultados obtenidos en las entrevistas y en los talleres, y como producto final, se diseñó se una cartilla interactiva que recoge las experiencias de vida de los hermanas y hermanas de personas con DI en diferentes momentos de sus vidas y el impacto en la toma de decisiones para la vida adulta, a través de esas historias de vida, surgieron diversas reflexiones que permitieron conocer sus experiencias y visibilizar sus voces, y a su vez contribuyeron a construir otras representaciones sobre la Discapacidad Intelectual desde una mirada más cercana, en este caso, desde la percepción de los hermanos y las hermanas.

La información recolectada se agrupa en diversas categorías que se presentan en este apartado y que nacen de la articulación de las experiencias descritas por medio de la metodología utilizada, desde la cual también se deriva una especie de línea de tiempo refiriéndose a los distintos momentos de la vida y a las representaciones que los participantes tienen sobre la DI:

7.1.La infancia: creciendo con mi hermano/a.

En esta primera categoría, los participantes narraron experiencias de cómo vivieron su niñez creciendo junto a sus hermanos y hermanas con DI, donde se identificaron subcategorías importantes como:

7.1.1 El desconocimiento de la discapacidad: en la mayoría de los relatos, se evidenciaron coincidencias y similitudes en el tema del desconocimiento frente a lo que sucedía con los hermanos y hermanas con DI, los participantes mencionaron que, mientras transcurrían sus primeros años de vida, en sus familias se observaba cómo existían algunas diferencias en los tratos de sus padres hacia sus hermanos y hermanas con DI. Al respecto uno de los participantes cuándo se le pregunta en qué momento se dio cuenta de la condición de su hermano con DI, este afirma:

"Cuando era niño, veía que el trato hacia él era diferente..." PE4

Y con relación al desconocimiento de la discapacidad, uno de los participantes comenta:

"Me hubiera gustado que cuando yo era pequeña me hubieran enseñado sobre el comportamiento de los niños con síndrome de Down, pues había muchas cosas que yo no comprendía por mi edad. Que al igual que yo, había otros hermanos que también pasaban por la misma situación, haber tenido acceso en grupos de apoyos para ayudarme a entender más este tipo de discapacidad..." PE1

Al preguntar ¿Qué te gustaría haber escuchado o haber sabido antes sobre la discapacidad de tu hermano o hermana? uno de los participantes comparte:

"Me hubiera gustado entender desde el principio que éramos diferentes en nuestra forma de ver y comprender la vida, pero que, al final, de eso se trata vivir. Quienes tenemos la bendición

de tener un hermano con discapacidad, estamos destinados a recibir grandes aprendizajes y bendiciones…" PE2

Esto refleja como la niñez de cada uno estuvo permeada por un sinnúmero de interrogantes frente a esas diferencias en las formas de ser y de actuar de la familia frente a la persona con DI, es por esto que, el desconocimiento frente a la DI en el entorno familiar, deja una huella profunda en los hermanos y hermanas de quienes la viven y la acompañan, estos relatos evidencian cómo, en la infancia, la falta de información y quizás de espacios de diálogo, generan confusiones, puesto que, esta etapa es un momento clave para el desarrollo emocional y el no contar con las herramientas para comprender lo que ocurre con un ser amado, puede marcar significativamente las formas en las cuales se construyen y se fortalecen los vínculos, sin embargo, también se hace evidente que con el paso de los años, muchos de estos hermanos y hermanas resignifican y transforman esa experiencia en una fuente de crecimiento y aprendizaje. Reconocer esa dualidad –el dolor del desconocimiento y la riqueza del aprendizaje posterior– es fundamental para pensar en estrategias de acompañamiento más humanas y efectivas para las familias y en especial, para los hermanos y hermanas de personas con DI.

7.1.2. El miedo: el no saber qué pasaba con sus hermanos o hermanas o por qué se comportaban de ciertas formas, en varios de los diálogos, los entrevistados hacen alusión a la intriga, curiosidad y hasta el temor que llegaron a sentir cuando percibían que sus hermanos se comportaban de cierta manera, el miedo fue una emoción recurrente en varios de los relatos y este se intensificaba en los momentos en los que querían compartir con sus hermanos y hermanas, y en muchas ocasiones recibían respuestas inesperadas como: evasiones emocionales, silencios, falta de contacto visual o reacciones físicas de rechazo, pero también existía el miedo por el bienestar del hermano o hermana con DI. Con relación a lo anterior, uno de los participantes comparte que:

"generaba un asunto bastante complejo, entonces mi primera relación con la discapacidad fue el terror, el miedo…" PE5

Otro de los participantes con respecto al miedo comparte:

"Cuando mi hermano tenía menos de un año, estuvo muy enfermo por problemas cardiacos y respiratorios, a raíz de eso tuvo que ser hospitalizado por muchos meses. Para mí fue algo súper difícil porque pensé que no iba a recuperarse… y eso me dejó con miedo y ansiedad de que en algún momento volviera a enfermarse, generando en mí, una sobreprotección hacia él..." PE1

El miedo que experimentan los hermanos y hermanas de personas con DI, no es un miedo común ni fácil de explicar, pues no se trata de un temor hacia la persona en sí, sino hacia lo incierto, lo incomprendido y lo desconocido. Este sentimiento refleja la realidad de muchos otros hermanos y hermanas, y el cómo de una u otra manera en estas vivencias, se ven afectados la relación con el entorno familiar y la construcción del vínculo fraternal.

7.2.La adolescencia: identidades entrelazadas.

La adolescencia es una etapa marcada por múltiples cambios, descubrimientos, exploración de la identidad y la afirmación personal. En un entorno familiar que a menudo coloca el foco de atención y cuidado en la PcD, los hermanos y hermanas de estas personas transitan su crecimiento emocional como si navegaran en un barco casi al borde del desborde, en donde surgen sentimientos y emociones de todo tipo, entrelazadas a las responsabilidades y preguntas sin resolver.

7.2.1. Sentimientos y emociones: en sus intervenciones, la mayoría de los participantes coincidieron en afirmar que, durante su juventud los sentimientos que predominaron en esta etapa fueron el miedo, la frustración, la impotencia y la culpa, el factor principal de dichos sentires era la carga social que representaba para ellos la discapacidad de sus hermanos o hermanas en diferentes entornos, también la convivencia en sus hogares y la carga moral de creer que por su hermano o hermana tener una discapacidad, no podían sentir emociones de incertidumbre y rechazo. A través de sus respuestas, uno de los entrevistados comparte que:

"Debes mantener siempre el control sobre tus emociones, palabras y acciones, ya que eres la inspiración de tu hermano. Su comportamiento dependerá, en gran medida, de lo que vea en ti. Sé paciente, comprensivo y un buen ejemplo, porque tu actitud y forma de enfrentar los desafíos de la vida le servirán como guía." PE2

Este fragmento, evidencia como los hermanos y hermanas sienten una gran responsabilidad con respecto al manejo de sus emociones frente a sus hermanos y hermanas con DI. Para muchos, esta responsabilidad va más allá de regular sus reacciones con relación a algo que sucede, también, sienten que son "modelo" a seguir para sus hermanos con DI en las diferentes conductas que asumen en sus experiencias del día a día, por eso, es aquí donde se vuelve crucial el tomar decisiones frente a cómo actuar, cómo no actuar, qué decir, qué no decir, pensando en el impacto que pueden tener las propias decisiones frente a las reacciones de sus hermanos y hermanas con DI.

Por otro lado, uno de los participantes de los talleres indica:

"es que cómo puede ser que yo con tantos hermanos y mi hermana especial fue la única que me ayudó ¿no te parece muy hermoso eso? Es increíble y a la vez muy triste, no, es como un conjunto de varias emociones y sentimientos y el don pues del servicio de ella da muestra de eso también." PT2

Aquí se refleja el cómo para muchas de los participantes, sus hermanos y hermanas con DI también se vuelven esas grandes fuentes de apoyo en situaciones difíciles de la vida, que ya estando en una etapa más adulta, se empiezan a comprender cosas que de niños no eran tan claras, como por ejemplo: la importancia de asignar responsabilidades dentro del hogar a la PcD, de no 'hacerles todo', de enseñarles a ser lo más independientes posibles en sus actividades de la vida diaria, para poder guiarlos en la libertad de ser autónomos y reconocerles por sus capacidades y habilidades.

7.2.2. La dicotomía del ser: se refleja la compleja dualidad que enfrentaban los hermanos de personas con DI a medida que intentaban encontrar su propio espacio dentro de las demandas familiares, especialmente en lo que respecta al cuidado y la atención que necesitaban sus hermanos y hermanas con DI. Este desafío se acentúa cuando se deben equilibrar los sentimientos, las emociones y las necesidades propias, que también se mencionaron en la categoría anterior, con el rol de ser apoyo y la responsabilidad que los participantes asumen dentro de sus familias a lo largo de los años. Al mismo tiempo, muchos de los participantes, experimentaron un profundo compromiso con sus hermanos y hermanas con DI, lo que pudo llevarlos a asumir un rol protector o de cuidador de forma natural. Este papel, sin embargo, no ha sido sencillo de gestionar, puesto que, si puede existir un deseo genuino de ayudar, pero también surge la necesidad de tener espacio para el propio desarrollo personal, social y emocional. Con respecto a estos sentires uno de los participantes en sus narraciones cuenta que:

"Cuando éramos niñas mi mamá debía encerrarnos para ir a trabajar, yo siempre cuidaba a mi hermana…" PE3

Esto evidencia, el rol de cuidador que se asumen desde edades tempranas, sea dentro del hogar como fuera de él, como lo expresa a continuación un participante de los talleres:

"A mí, por ejemplo, me gustaba mucho salir a la calle a jugar, elevar cometas y ella siempre quería seguirme. Entonces, de alguna manera yo sentía que era responsable y no me gustaba, porque si yo me iba a elevar una cometa no me gustaba que ella se fuera detrás mío, porque no sabía a qué ponerle cuidado..." PT1

Los hermanos y hermanas de personas con DI se enfrentan constantemente a conflictos internos, pues, se encuentran con el deseo de vivir sus propias etapas de la vida de manera independiente y con libertad, pero a la vez sienten el compromiso de asumir algunas responsabilidades dentro de sus familias, un ejemplo de ello es el fragmento de la narrativa del

participante citado anteriormente quien muestra la tensión que surge entre el querer jugar y la obligación de estar atenta a otra persona.

7.3.La adultez: al otro lado del cuidado.

Esta es una de las categorías más relevantes puesto que, aquí surgen las narrativas de las vivencias actuales en donde los hermanos y hermanas expresaron que ya habían pasado por muchas situaciones para llegar a pensar, decir y hacer lo que ahora compartieron. Una de las cosas que en su mayoría mencionaron fue el tema de la responsabilidad que han asumido con el paso del tiempo, también la transformación de los sentimientos y los aportes que han hecho a la vida de sus hermanos y hermanas

7.3.1. Las responsabilidades: teniendo en cuenta que todos los hermanos y hermanas de este estudio fueron personas adultas, mayores de 18 años, cabe destacar que de los 16 participantes, actualmente solo 1 está a cargo en un 100% de su hermano o hermana, sin embargo, un factor en común de todos los participantes es que en algún momento significativo de sus vidas, todos han asumido el papel de cuidador, lo que conlleva a tener un nivel de responsabilidad alto dentro de las necesidades de sus hermanos y hermanas con DI. Algunos se han encargado de ser quienes los llevan al médico, los que reclaman sus medicamentos, los que deciden ser sus acudientes en contextos educativos, los que les ayudan económicamente, entre otras responsabilidades importantes para que sus hermanos o hermanas tengan la mejor calidad de vida posible.

Al respecto uno de los participantes narra lo siguiente:

"En general siempre he estado, soy la pendiente de médicos, de medicamentos, todo lo que ella necesite y ya que vive conmigo… le puedo brindar lo más importante que son los cuidados, el amor para que ella sea cien por ciento feliz…" PT2

Otro participante también se refiere al rol de cuidador desde temprana edad hasta la actualidad, cuando se le pregunta desde cuándo se ha visto más involucrado en los procesos educativos y sociales de su hermano, afirma lo siguiente:

"Desde siempre, desde los ocho años que lo cuido, yo hago lo que mi mamá hace con él, si ella no puede, yo lo hago." PT5

Con estos aportes se puede observar que de una u otra manera, en su mayoría, los participantes han transitado por momentos en los cuales la responsabilidad del bienestar de sus hermanos o hermanas con DI ha recaído sobre ellos; esta responsabilidad no solo es vista como una obligación familiar, sino que pasa a ser una forma de manifestar amor y compromiso en pro del bienestar de sus hermanos o hermanas y también es la muestra del deseo de contribuir a la felicidad de ellos.

7.3.2. La paciencia, el amor y la comprensión: en este punto, los participantes de la investigación evidenciaron una madurez emocional superior a la que tenían durante su infancia y adolescencia en relación con discapacidad de sus hermanos y hermanas. Expresaron que sus familiares han sido un referente del amor y de la paciencia a lo largo de sus vidas. Esta apreciación no se da desde una perspectiva que romantiza o infantiliza la situación, sino desde una comprensión más profunda de la discapacidad como parte integral de su realidad. Reconocen que convivir con estas condiciones, requiere una mayor capacidad de adaptación y de apertura a los cambios.

Como se mencionó anteriormente, la paciencia ha sido uno de los conceptos que los participantes de esta investigación utilizaron en diferentes momentos de las entrevistas y de los talleres, cuando se les preguntó ¿Cuál crees qué es el aporte más valioso que tu hermano o hermana ha hecho para tu vida? varios de ellos contestaron:

"A ver, hay varios, ya he nombrado algunos ya. Pero básicamente hay uno... El tema de la paciencia. Para mí la paciencia es algo de lo cual aprendí mucho. El verdadero sentido de la paciencia. El arte de esperar, digamos." PE5

"Es verdad que aprendí de la paciencia con ella…" PT4

"Aprendí a tener paciencia." PT6

La experiencia de tener un hermanos o hermana con DI ha sido, para muchos de los participantes, una gran fuente de aprendizajes emocionales, ya que, la paciencia, el amor y la comprensión no siempre surgieron como respuestas inmediatas, sino que fueron cualidades que se cultivaron a lo largo del tiempo, precisamente por medio de la convivencia diarias y las vivencias compartidas. Al respecto, un entrevistado señala:

"yo siempre quería que él aprendiera de manera rápida, pero veía que todo era diferente. Me gustaría haber sabido que él necesitaba más tiempo y paciencia para entender la información." PE1

La paciencia, en particular, se presenta como una virtud adquirida, pero también como una herramienta crucial para la construcción y el fortalecimiento del vínculo fraternal. En sus narrativas, la paciencia además de ser "el arte de esperar'', también es aprender a habitar en el tiempo del otro, a acompañar sin exigir o sin imponer y a adaptarse sin renunciar a la propia identidad.

En el tema de la paciencia, también resulta importante destacar que, para construir la cartilla se tuvieron en cuenta preguntas como: ¿Qué le dirías a un hermano adolescente (entre los 12 y 18 años) sobre cómo enfrentar los desafíos de la vida al ser hermano de alguien con discapacidad?, de la cual surgieron respuestas donde nuevamente aparecía la paciencia como un factor fundamental. Con relación a lo anterior, los participantes comparten algunas sugerencias:

"Que al notar que tu hermano o hermana no entiende ciertas cosas elementales, debes tener paciencia, ya que no todos somos iguales. Será una persona que te verá como una autoridad, un protector y alguien a quien amará de una manera diferente. Siempre te tendrá en su mirada y te demostrará su cariño con detalles genuinos, desde el corazón." PE2

"Que tenga mucha paciencia, es un proceso aprender a entender su manera de pensar y de actuar, donde a veces te vas a chocar de golpe con que quisieras que "siga tu ritmo" pero no va a ser así, pero es lindo ese choque a la realidad porque ahí es donde comienzas a aprender de él o de ella, y donde valoras y ves todo lo que él o ella tiene por enseñarte." PE4

La paciencia, vuelve a emerger con fuerza en las voces de los entrevistados, pero esta vez no sólo como una virtud adquirida con el tiempo, sino como una orientación crucial que desean transmitir a otros hermanos y hermanas, aquí los participantes que acompañar y comprender a sus hermanos y hermanas con DI, implica muchas veces tener que romper con expectativas propias, ajustar los ritmos del día a día y poder resignificar los aprendizajes, valorando eso que los hace tan diferentes pero tan iguales a la vez.

Para finalizar, se comparte el siguiente aporte:

"Siempre he llevado una relación linda con él, pero me hubiera gustado que me enfatizan un poco más cuando era niño, en que había que tenerle paciencia, pues no fueron muchas veces, pero en ocasiones yo le hablaba algo inapropiado y estoy seguro que en su momento mi hermano se sintió un poco mal con mi mala actitud, hubiese querido que alguien me corrigiera y no hubiera permitido que yo lo tratara de una manera inadecuada…" PE4

Además, aparece una dimensión ética y afectiva, entrelazadas a la responsabilidad de actuar con sensibilidad y el deseo que varios participantes expresaron de haber tenido una orientación más clara durante las diferentes etapas de sus vidas, para quizás mitigar algunos errores que aún en la actualidad y en retrospectiva, les conmueven, como se refleja en la cita anterior a este párrafo, de

esta forma, se destaca la necesidad de generar más espacios de escucha y acompañamiento a las familias, que permitan favorecer el desarrollo emocional de los hermanos y hermanas y se destaca la necesidad de generar espacios de escucha, formación y acompañamiento que favorezcan el desarrollo emocional de los hermanos y hermanas.

7.3.3 La independencia y la autonomía: en las entrevistas realizadas, uno de los temas recurrentes fue la preocupación por la independencia de los hermanos y hermanas con discapacidad intelectual (DI), una preocupación que emerge con fuerza a medida que los participantes reflexionan sobre el futuro de sus hermanos cuando ellos ya no puedan brindarles el mismo nivel de apoyo. Esta inquietud se manifiesta principalmente en preguntas como: ¿Qué pasará cuando falte mamá/papá/mis padres? y ¿Qué será de él/ella cuando yo no esté? Estas interrogantes revelan no sólo el temor ante la vulnerabilidad de sus hermanos con DI, sino también la incertidumbre sobre cómo se mantendrá su bienestar cuando ya no estén los miembros principales de la familia para cuidar de ellos.

Este temor sobre el futuro también está ligado a las dinámicas familiares y la responsabilidad compartida. A medida que los padres envejecen o enfrentan dificultades de salud, los hermanos sin discapacidad suelen asumir un rol adicional en el cuidado de su hermano o hermana con DI, lo que puede generar una carga emocional y psicológica considerable.

Con relación a este aspecto uno de los participantes recordó un fragmento puntual y fue cuando sus hermanos y él, asumieron el cuidado de sus hermanos con DI en el momento que sus padres ya no iban a estar.

“Nosotros le dijimos tranquila mamá, ellos van a estar bien, están con nosotros, nosotros vamos a cuidarlos, vamos a estar con ellos…” PE 5

En cuanto al tema de la independencia otro participante hace el siguiente aporte:

"Mi hermano no puede usar una de sus manos, sin embargo, eso no ha sido impedimento para hacer cualquier cosa, siempre encuentra el modo de hacer las cosas por sí solo." PE4

La preocupación por la independencia y el futuro de los hermanos y hermanas con DI está muy presente en la vida de los participantes, en sus palabras se evidencia la incertidumbre por lo que sucederá más adelante en la vida de sus hermanos y hermanas con DI, generando retos y desafíos emocionales, Sin embargo, también surgen sentimientos de esperanza y reconocimiento de las diferentes capacidades, resaltando las formas que han asumido para adaptarse y desenvolverse de manera autónoma en los diversos ámbitos de sus vidas.

El impacto en la toma de decisiones puede leerse entre líneas, por medio de diferentes situaciones que narran de sus experiencias. Si bien los participantes no se refieren a decisiones puntuales, sus narraciones demuestran que tener un hermano o hermana con DI influye en diferentes aspectos sean cotidianos o trascendentales en sus vidas.

Un ejemplo de ello es que algunos participantes mencionan que, tuvieron que decidir en su infancia si salir a jugar o no porque su hermano o hermana lo seguía y podía ponerse en peligro, otro ejemplo fue asumir naturalmente el rol de cuidadores en la adultez sin que ello fuera planificado previamente. También emergen casos en los que la elección de una carrera profesional indirectamente estuvo atravesada por su experiencia familiar y por ello, se inclinó hacia áreas relacionadas con el cuidado y la educación. Estas decisiones, en su mayoría de veces estuvieron de manera implícita en la vida de los hermanos y hermanas de personas con DI, lo que demuestra que estas relaciones tienen un impacto en la cotidianidad y en los proyectos de vida.

8. Discusión

Los anteriores resultados, dan cuenta de que todos los participantes en sus experiencias de vida pasaron por muchos momentos en común, es decir, que ser hermano o hermana de una persona con DI, trae consigo muchos aprendizajes, emociones y sentimientos que, aunque parecieran ser únicos en el mundo, se evidencia que se comparten apreciaciones similares entre hermanos y hermanas, aun siendo de diferentes edades y contextos socioculturales.

El miedo más común que mencionan los participantes es el temor sobre lo que les ocurrirá a sus hermanos con discapacidad cuando los padres ya no estén. Esta preocupación puede ser tan intensa que, en ocasiones, los hermanos sienten que están obligados a asumir responsabilidades para cuidar a su hermano, algo que puede generar ansiedad y miedo a la carga emocional y física que esto implicaría. (Solomon, 2012).

En concordancia con los hallazgos, se pudo observar que las narraciones de los participantes permiten por un lado confirmar lo señalado por Solomon (2012) y además mostrar la realidad de cómo se generan los vínculos entre hermanos y aún más cuando uno de ellos es hermano con DI.

Es de resaltar que, a pesar de que en muchos momentos surgen diferentes preocupaciones y que en ocasiones este peso emocional no es reconocido, también los hermanos y hermanas de personas con DI desarrollan capacidades tanto afectivas como prácticas para enfrentar los desafíos de la vida y todo aquello que no es tan positivo y es en este sentido donde los participantes hacen énfasis en la paciencia como algo que ha sido transversal a todos los sucesos de la vida.

“La paciencia es entendida como la capacidad de vivir alegremente el momento presente cuando uno preferiría estar haciendo otra cosa… es esperar algo bueno que está por venir, sin perder la calma cuando ese resultado esperado se retrasa.” Argandoña (2019)

Con esta definición se puede reflejar lo que expresan los participantes, coinciden en que muchas de sus experiencias han estado permeadas por esa espera llena de calma ante los diferentes sucesos y procesos que se viven en cada uno de los contextos durante el ciclo vital y es por ello que la paciencia se convierte no solo en una virtud sino en una herramienta para la vida.

Siguiendo con las principales categorías seleccionadas, se encontró que, para algunos participantes, el tema de las responsabilidades frente al cuidado y el bienestar de sus familiares, los ha atravesado a lo largo de sus vidas, en donde algunos iban adoptando el papel de cuidadores desde niños, mientras que otros, hoy en día, ya asumen la responsabilidad total de cuidado con sus hermanos y hermanas con DI.

El cuidador es igual de esencial para la persona cuidada que lo que esta última supone para aquél. Quien es cuidado nunca llega a ser consciente de cuánto movimiento consigue poner en marcha a su alrededor. Los hermanos de una persona con discapacidad son los más afectados por su temblor, tanto pasiva como activamente. No solo su vida habrá estado marcada por la discapacidad, sino que se convertirán en el primer y, en muchas ocasiones, único recurso del que disponga su hermano. Sin embargo, por la complejidad y responsabilidad que esta materia requiere, es preciso pararse a analizar su idoneidad para realizar esa tarea que aparentemente está llamado a realizar. La no capacidad (o no habilidad) para cuidar puede incluso llegar a afectar mucho más a la persona que su propia discapacidad (Maldonado, 2022). Esto, con relación a las categorías de responsabilidad y cuidado, permite reflejar la complejidad que existe entre el decidir (o no) ser cuidador de un hermano o hermana con DI, ya que, el acto de cuidado no solo supone la búsqueda del bienestar físico, emocional, económico y social de la PcD sino el bienestar propio, ese poder de estar bien consigo mismos para poder cuidar a sus familiares con discapacidad.

La discapacidad y todo lo que la envuelve, rompe completamente con los esquemas del mundo moderno. Temas como la dependencia, la autonomía o la libertad han de abordarse necesariamente desde otra perspectiva cuando la discapacidad entra en juego. Las relaciones que se dan entre cuidador y la persona cuidada evidencian que todos necesitamos de otra persona para ser nosotros mismos, que nuestra identidad se construye cuando se pone en relación con otro (Maldonado, 2022). Es por lo anterior que, en cuanto al tema de la independencia y la autonomía, se resaltan dentro de las narrativas, esos deseos de los hermanos y hermanas de personas con DI, de que sus familiares puedan tener una vida lo más independiente posible y puedan ser autosuficientes en sus necesidades básicas.

En este sentido, ha adquirido especial relevancia el movimiento por la vida independiente de las personas con discapacidad (Martín- Palomo, 2010) que promueve, entre otros, los principios de no-discriminación, accesibilidad universal, respeto por la diversidad humana y la autonomía de la persona para decidir acerca de su propia vida (Aguirre, 2010).

En esta investigación no solo se brinda la oportunidad de visibilizar, compartir y comprender en mayor medida las experiencias vividas por hermanos y hermanas de personas con DI, sino que también permite adentrarse en las múltiples reflexiones que emergen al interior de las familias, es a través de sus voces, que se devela un valor simbólico y afectivo del vínculo fraterno, así como el peso emocional que muchas veces acompaña el rol del cuidador, ya que, el significado del cuidado aparece en términos de amor, compromiso pero también a veces de contradicción, los hermanos y hermanas se ven inmersos en la dicotomía del deseo genuino por apoyar, proteger y acompañar, y la necesidad de definir los proyectos propios de sus vidas.

Estos hallazgos invitan a repensar el papel que juegan los hermanos y hermanas dentro del entorno familiar y social cuando se trata de la discapacidad de uno de sus miembros. De la misma manera, este trabajo de grado evidencia la necesidad de generar más espacios en donde los hermanos y hermanas de personas con DI sean escuchados, acompañados y reconocidos como parte fundamental y activa en los procesos de inclusión y de cuidado de sus hermanos. Comprender sus experiencias de vida permite diseñar e implementar estrategias de intervención más integrales y humanas que tengan como objetivo el bienestar de toda la familia, es por esto que, este estudio aporta a la comprensión académica de las dinámicas familiares en los contextos de discapacidad, pero también fortalece la construcción de miradas más comprensivas, justas y comprometidas con la diversidad y la dignidad humana.

9. Conclusiones

En la presente investigación, el análisis de las narrativas logró revelar que el desconocimiento inicial sobre la DI de un hermano o hermana, genera impactos emocionales importantes desde la niñez, reflejando la necesidad urgente de fortalecer los espacios educativos y de apoyo para las familias. La falta de información no solo afecta la comprensión de la discapacidad, sino también la calidad de las relaciones familiares. Por ello, es esencial promover la toma de conciencia, acompañamiento emocional y creación de redes de apoyo desde etapas tempranas. Solo así se podrá garantizar una vivencia más consciente, empática y enriquecedora para todos los miembros del núcleo familiar, especialmente para aquellos que crecen junto a una realidad que demanda comprensión, amor y paciencia. Lejos de idealizar las experiencias, es reconocer las dificultades, pero también los aprendizajes que esta convivencia ha traído a sus vidas. La paciencia —mencionada repetidamente como uno de los aportes más valiosos a los hallazgos— se consolida como un eje transformador, tanto en su forma de ver la discapacidad, como también en su manera de ser, de estar y de habitar en el mundo. Este hallazgo refuerza la importancia de considerar las relaciones familiares como espacios de formación emocional profunda y continua.

A lo largo de esta investigación, se evidenció que ser hermano o hermana de una persona con DI, no sólo implica asumir responsabilidades o enfrentar desafíos, sino que también se experimenta una profunda transformación emocional, desarrollando de esta manera diferentes habilidades que fortalecen los vínculos familiares y cambia la manera de sentir y pensar sus realidades y las de sus hermanos.

Compilar las historias de vida de hermanos y hermanas de personas con DI permitió visibilizar no sólo la complejidad de la relación fraterna, sino también, su papel crucial en la construcción de decisiones que afectan e impactan la vida presente y futura de las PcD. A través de estas voces, se evidencia que la familia continúa siendo un pilar fundamental en la garantía de derechos, pero también un espacio donde, por ausencia de herramientas adecuadas, esos mismos derechos pueden verse limitados o incluso vulnerados.

Desde una perspectiva de derechos humanos, es imperativo reconocer que el Estado, mediante políticas públicas inclusivas, tiene la responsabilidad de proveer a las familias —y particularmente a los hermanos y hermanas que muchas veces asumen un rol protagónico— de los recursos económicos, formativos y psicosociales necesarios para acompañar con dignidad y justicia el proyecto de vida de sus hermanos y hermanas con DI.

La experiencia de tener un hermano o hermana con DI influye de manera significativa —aunque a veces de forma implícita— en la toma de decisiones de los hermanos y hermanas. Esta influencia se manifiesta tanto en lo cotidiano como en aspectos trascendentales de sus vidas, como la elección de actividades en la infancia, la asunción temprana de roles de cuidado y la orientación profesional hacia áreas vinculadas al apoyo y la educación. Las historias de vida analizadas reflejan que estas decisiones no siempre fueron deliberadas, pero estuvieron marcadas por la convivencia familiar y la responsabilidad compartida, evidenciando el profundo impacto que esta relación tiene en su desarrollo personal, social y en sus proyectos de vida.

10. Recomendaciones y futuras líneas de investigación

- De la implementación y trabajo con la cartilla "Creciendo con mi hermano" se sugiere analizar la información que se logre derivar de la cartilla para plantear acciones que fortalezcan el acompañamiento a hermanos de personas con DI.
- Plantear programas para el acompañamiento a los hermanos y hermanas de personas con DI durante las etapas del ciclo vital, con el fin de apoyarlos en el contexto familiar, educativo y social.
- Investigar el impacto que tiene el acompañamiento de los hermanos y hermanas a personas con DI en aspectos como la autonomía, habilidades para la vida diaria, orientación vocacional y participación en diferentes escenarios de la sociedad.
- Link para acceder a la cartilla "Creciendo con mi hermano": https://www.canva.com/design/DAGXgZI0Pxg/PfYLTeb3aFzBAM1tISPkJQ/view?utm_content=DAGXgZI0Pxg&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utlId=hc7c51ae51d

Orientaciones de uso de la cartilla "Creciendo con mi hermano:"

Esta cartilla fue diseñada para hermanos y hermanas de personas con Discapacidad Intelectual. Con ella, se busca darles voz a estos hermanos que durante su ciclo vital han tenido diferentes vivencias, emociones, desafíos, aprendizajes y experiencias, ofreciendo de esta manera un espacio de reconocimiento, identificación y acompañamiento.

¿Cómo se puede utilizar?

- Los hermanos y hermanas de personas con DI pueden realizar una lectura individual o colectiva según el objetivo de quien tenga la cartilla.
- La cartilla incluye fragmentos de entrevistas de hermanos y hermanas de personas con DI, por lo tanto, esto permitirá conectar con las experiencias que ellos comparten desde la propia experiencia de quien lee.

- En diferentes momentos de la cartilla se encuentran espacios que se pueden utilizar para escribir, dibujar o registrar las ideas propias, recuerdos, sentimientos, emociones y experiencias, es una manera de diálogo consigo mismo y con quien participó en los diferentes espacios de la misma.
- Esta herramienta incluye recomendaciones de lugares a los cuales se puede recurrir en caso de requerir acompañamiento.

11. Referencias

Argandoña, A. (2019). *¿Es la paciencia una virtud apropiada para un directivo?* IESE Business School. https://www.iese.edu/media/research/pdfs/WP-1227.pdf

Ballesteros, Á. L. B., y Robayo, N. D. C. G. (2005). Concepto de cuidadores de adultos mayores en situación de discapacidad: El punto de partida. *Revista Ocupación Humana*, *11*(1 y 2), 28-36. https://latinjournal.org/index.php/roh/article/view/216

Barboza, F. A., De La Rosa, E. B., y Pedroza, A. P. (2019). Discapacidad, familia y derechos humanos. *Utopía y praxis latinoamericana: revista internacional de filosofía iberoamericana y teoría social*, (3), 206-216. https://www.redalyc.org/journal/279/27961483013/27961483013.pdf

Bedford, D. A. D. (2017). *Enterprise information architecture: An overview* (Informe No. WA-RD 896.4). Washington State Department of Transportation. https://www.wsdot.wa.gov/research/reports/fullreports/896-4.pdf

Blanco Mesa, F. (2020). La ciencia de la decisión. *Revista UIS Ingenierías*, *19*(2), 193-197 https://revistas.uis.edu.co/index.php/revistauisingenierias/article/view/10692

Congreso de la República de Colombia. Ley 1996 de (2019, 26 de agosto). *Por medio de la cual se establece el régimen para el ejercicio de la capacidad legal de las personas con discapacidad mayores de edad*, Diario Oficial No. 51.057, art. 3, literal 1. https://www.funcionpublica.gov.co/eva/gestornormativo/norma.php?i=99712

Dunn, J. (1993). *La familia y el desarrollo social del niño*. Editorial Morata.

EDISME. (2022). Informe para los 140 años SSVPM Unidad Estratégica Institucional EDISME: Enseñanza para personas con discapacidad intelectual con enfoque social y mantenimiento educativo.

Fernández, A. Y. M., y Roldán, E. M. P. (2012). El diario pedagógico como herramienta para la investigación. *Itinerario educativo*, *26*(60), 117-128. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=5163235

Gómez del Campo, M.I, Salazar Garza, M.L, Rodríguez Morril, E.I. (2014) Los talleres vivenciales con enfoque centrado en la persona, un espacio para el aprendizaje de competencias sociales

Revista Intercontinental de Psicología y Educación, 16, 175-190 https://www.redalyc.org/pdf/802/80230114010.pdf

Hernández Sampieri, R., Fernández Collado, C. y Baptista Lucio, P. (2014) *Metodología de la investigación* (6ta ed.) McGraw-Hill education https://apiperiodico.jalisco.gob.mx/api/sites/periodicooficial.jalisco.gob.mx/files/metodologia_de_la_investigacion_-_roberto_hernandez_sampieri.pdf

Kvale, S. (1996). *Interviews: An introduction to qualitative research interviewing*. Sage Publications. https://psycnet.apa.org/record/1996-97829-000

Maldonado Hernández, A. (2022). Discapacidad: La realidad de cuidar y ser cuidado. Los hermanos de las personas con discapacidad, sus mayores apoyos. *Actas de Coordinación Sociosanitaria,* (30), 100-117. https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=8897178

Martín-Palomo, M. T. (2010). *Género, cuerpo y dependencia: El cuidado como relación*. Editorial Fundamentos. https://www.redalyc.org/pdf/765/76552651009.pdf

Minuchin, S., Montalvo, B., Saxe, L., & al. (2000). *La familia como sistema*. Editorial Paidós. https://www.cphbidean.net/wp-content/uploads/2017/11/Salvador-Minuchin-Familias-y-terapia-familiar.pdf

Plaza, V. (2020). *Mujeres con discapacidad intelectual: Multidiscriminación y desigualdad de género desde la perspectiva de sus hermanos y hermanas.* Universidad del País Vasco. https://www.gandere.eus/contexto/mujeres-con-discapacidad-intelectual-multidiscriminacion-y-desigualdad-de-genero-desde-la-perspectiva-de-sus-hermanos-y-hermanas/

Plena inclusión (2021). *Persona de apoyo.* Plena inclusión España. https://ww-intelectual/recurso/persona-de-apoyow.plenainclusion.org/discapacidad/

Ministerio de salud y protección social (2016, noviembre 30). *Resolución número 005928- de 2016 ICBF.* https://www.minsalud.gov.co/sites/rid/Lists/BibliotecaDigital/RIDE/DE/DIJ/resolucion-5928-de-2016.pdf

Scott, J. W. (2001). Experiencia. *Revista de estudios de género: La ventana*, *2*(13), 42-74. https://revistalaventana.cucsh.udg.mx/index.php/LV/article/view/551

Schultz, E. C., & Lavagnino, R. O. (2021). Planificación centrada en la persona: Independencia, autonomía y autodeterminación. *Inclusión y Discapacidad: Ámbitos para la acción*, 43. https://goo.su/lkngIG

Solomon, A. (2012). *Far from the tree: Parents, children, and the search for identity*. Scribner. https://cnlse.es/es/recursos/biblioteca/far-tree-parents-children-and-search-identity

Tonon, G. (2008). La entrevista semi-estructurada como técnica de investigación. En G. Tonon (Com), S. Alvarado, H. Ospina, P. Lucero, P. Botero, M. T. Luna y F. Fabris. *Reflexiones Latinoamericanas sobre investigación cualitativa* (47 – 68). https://colombofrances.edu.co/wp-content/uploads/2013/07/libro_reflexiones_latinoamericanas_sobre_investigacin_cu.pdf#page=48

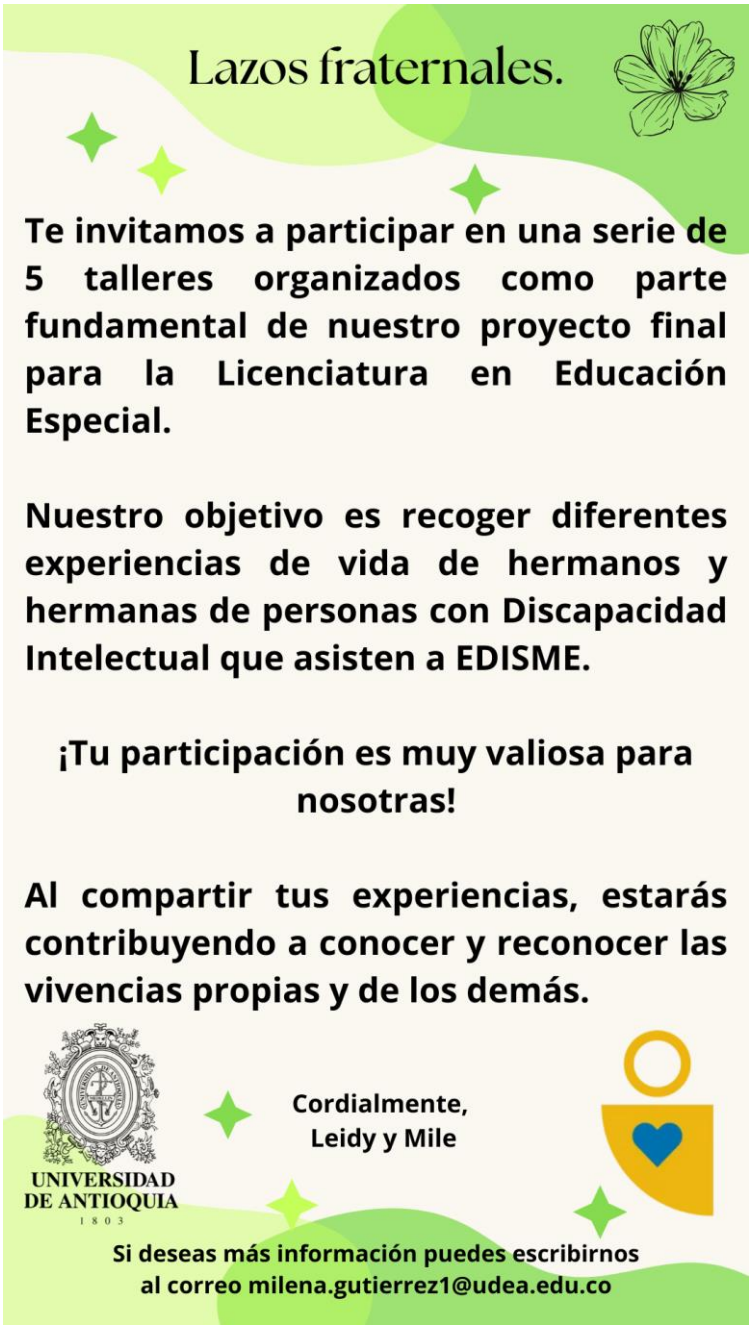
Universidad de Antioquia (s.f). *Perfil del licenciado en educación especial.* https://goo.su/xxk7o

Verdugo, M. A. (2020). *Terminología y clasificación sobre discapacidades intelectuales y del desarrollo*. Instituto Universitario de Integración en la Comunidad (INICO), Universidad de Salamanca. https://inico.usal.es/otras-publicaciones/

Zapata, M del P, & Galarza, A.M. (2020). *Calidad de vida de las familias con personas en condición de discapacidad intelectual: un estudio descriptivo. Revista Facultad Nacional de Salud Pública, 38*(3), e334731. Publicación electrónica del 01 de diciembre de 2020. http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-386X2020000300006

12. Anexos

12.1. Invitación a los hermanos y hermanas de algún beneficiario de EDISME para participar en la investigación



12.2. Formato Consentimiento informado para los hermanos o hermanas de personas con DI que asisten como beneficiarios de EDISME

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
Facultad de Educación

EDISME
Enseñanza para personas con Discapacidad Intelectual con enfoque Social y Mantenimiento Educativo

CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN – INVESTIGACIÓN: EXPERIENCIAS DE VIDA DE HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Yo_____ estoy de acuerdo en participar en la investigación titulada "***EXPERIENCIAS DE VIDA DE HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD".*** La investigación es liderada por las estudiantes de la Licenciatura en Educación Especial Leidy Johana Herrera Sánchez y Adriana Milena Gutiérrez Orrego, con la asesoría de la profesora Adriana Juliet Serna Jaramillo de la Universidad de Antioquia. Entiendo que la participación es voluntaria y puedo decidir no participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar ninguna razón y sin sufrir ninguna penalización. En caso de haber iniciado participación y decidir dejar de participar, puedo pedir que la información relacionada conmigo no sea tenida en cuenta para la investigación.

- ***Propósito de la investigación:*** Reconocer las experiencias durante el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidad intelectual en EDISME, para identificar el impacto en la toma de decisiones para la vida adulta.
- ***Razón por la cual se invita a participar:*** La investigación tiene como foco de estudio conocer las experiencias de vida de los hermanos de personas con discapacidad intelectual.
- ***Procedimiento:*** El proyecto de investigación busca recolectar información sobre las experiencias a través de talleres, entrevistas y grupos focales.
- ***Beneficios:*** Los hermanos podrán compartir sus experiencias personales y a su vez conocer las de otros.
- ***Riesgos:*** No hay riesgos asociados a la participación en este estudio. No obstante, si se observa algún riesgo para el participante, la investigación será suspendida inmediatamente.

- ***Confidencialidad:*** Cualquier resultado de este estudio que pueda dar pistas acerca de la identificación de los participantes será confidencial. La información será guardada en ordenadores con códigos de acceso y únicamente para fines académicos. Toda la información recolectada en este estudio será confidencial, sólo se usarán seudónimos para escribir el informe final o cualquier publicación derivada de este. En caso de que el participante decida dejar de participar se le podrá regresar la información aportada relacionada con él (ella). Los participantes también son corresponsables en guardar la confidencialidad de la información que surge dentro de los espacios de investigación, indagación y del grupo focal.
- ***Preguntas posteriores:*** Los investigadores responderán cualquier pregunta relacionada con palabras que no entienda, conceptos o procedimientos, ahora mismo o en el transcurso del desarrollo de la propuesta, por parte del equipo de trabajo a través del correo electrónico milena.gutierrez1@udea.edu.co, o personalmente con cita previa los días miércoles o viernes en EDISME. Los participantes podrán tomar el tiempo necesario para decidir participar en la investigación.
- ***Comunicación:*** ¿Autoriza que sus datos personales sean incorporados en las bases de datos del Proyecto de Práctica con la finalidad de gestión administrativa, mantener, controlar y desarrollar la relación, gestión de estadísticas internas, encuestas de opinión? La cual se realizará mediante el uso de la Plataforma WhatsApp, usando su nombre y número de teléfono personal.
- ***Autorización para el uso de derechos de imagen:*** Otorgo, en nombre propio y/o como representante legal de los menores de edad o personas a mi cargo por presentar una condición de discapacidad intelectual abajo registrados, autorización expresa para el uso de mis (nuestros) derechos de imagen que me (nos) reconoce la Constitución, la ley y demás normas concordantes a la Universidad de Antioquia, en relación con el uso de imágenes para proyectos de grado. La autorización se regirá por las normas legales aplicables y en particular por las siguientes condiciones:

  1. Autorización y objeto. Autorizo el uso de los derechos de imagen sobre fotografías o procedimientos análogos y/o digitales a la fotografía, o producciones audiovisuales (videos), así como los derechos patrimoniales de autor (reproducción, comunicación pública, transformación y distribución), derechos conexos en general y todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen a la UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA sin que ello conlleve el pago por ningún concepto;

  2. Alcance de la autorización. La presente autorización de uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en ediciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico, óptico, magnético, en redes (Intranet e Internet), mensajes de datos o similares y en general para cualquier medio o soporte conocido o

por conocer en el futuro. La publicación podrá efectuarse de manera directa o a través de un tercero que se designe para tal fin;

3. Territorio y exclusividad. Los derechos aquí autorizados se dan sin limitación geográfica o territorial alguna. De igual forma la autorización de uso aquí establecida no implicará exclusividad, por lo que me reservo el derecho de otorgar autorizaciones de uso similares en los mismos términos en favor de terceros;

4. Derechos morales. La UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA y la UEI EDISME darán cumplimiento a la normatividad vigente sobre los derechos morales de autor, los cuales seguirán radicados en cabeza de sus titulares.

Consentimiento: Entiendo que firmando esta autorización estoy de acuerdo en participar de esta investigación. Autorizo que los datos relacionados conmigo sean usados para otros estudios previa aprobación del Comité de Ética de la Institución

Manifiesto que no he recibido presiones verbales, escritas y/o mímicas para participar en el estudio; que dicha decisión, la tomo en pleno uso de mis facultades mentales, sin encontrarme bajo efectos de medicamentos, drogas o bebidas alcohólicas, consciente y libremente

Si acepta participar en la investigación le pedimos el favor de colocar su nombre completo y firma en el siguiente espacio, en caso contrario informarlo a las estudiantes responsables del proyecto de investigación.

_____ _____

Nombre del participante Firma
Fecha

_____
Firma responsable del proyecto
Estudiante Licenciatura en Educación Especial

_____
Firma responsable del proyecto
Estudiante Licenciatura en Educación Especial

Fecha

12.3. Invitación vía correo electrónico

Buen día.

Mi nombre es Leidy Herrera, estudiante de noveno semestre de la Licenciatura en Educación Especial de la Universidad de Antioquia.

Junto a mi compañera Milena Gutiérrez, nos encontramos desarrollando nuestro trabajo de grado titulado *"Experiencias de vida de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual"*, para nosotras es muy valioso poder incluir tus aportes y nos encantaría que tú puedas participar compartiéndonos tus experiencias de vida como hermano o hermana de una persona con discapacidad intelectual.

Te extendemos esta invitación porque, para nosotras, es fundamental incluir la voz de más hermanos y hermanas en este trabajo. Creemos que así podemos ayudar a dar visibilidad a aquellos que quizás aún no han sido escuchados.

Si deseas participar, me puedes enviar un mensaje devuelta a este correo para brindarte mayor información y poder iniciar la participación.

Quedamos muy atentas y muchas gracias.

12.4. Consentimiento informado para los hermanos o hermanas de personas con DI que no pertenecen a EDISME

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

Facultad de Educación

CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN – INVESTIGACIÓN: EXPERIENCIAS DE VIDA DE HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL.

Yo _____ estoy de acuerdo en participar en la investigación titulada "***EXPERIENCIAS DE VIDA DE HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL".*** La investigación es liderada por las estudiantes de la Licenciatura en Educación Especial Leidy Johana Herrera Sánchez y Adriana Milena Gutiérrez Orrego, con la asesoría de la profesora Adriana Juliet Serna Jaramillo de la Universidad de Antioquia. Entiendo que la participación es voluntaria y puedo decidir no participar o dejar de participar en cualquier momento sin dar ninguna razón y sin sufrir ninguna penalización. En caso de haber iniciado participación y decidir dejar de participar, puedo pedir que la información relacionada conmigo no sea tenida en cuenta para la investigación.

- ***Propósito de la investigación:*** Reconocer las experiencias durante el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidad intelectual, para identificar el impacto en la toma de decisiones para la vida adulta.
- ***Razón por la cual se invita a participar:*** La investigación tiene como foco de estudio conocer las experiencias de vida de los hermanos de personas con discapacidad intelectual.
- ***Procedimiento:*** El proyecto de investigación busca recolectar información sobre las experiencias a través de talleres, entrevistas y grupos focales.
- ***Beneficios:*** Los hermanos podrán compartir sus experiencias personales y a su vez conocer las de otros.

- ***Riesgos:*** No hay riesgos asociados a la participación en este estudio. No obstante, si se observa algún riesgo para el participante, la investigación será suspendida inmediatamente.
- ***Confidencialidad:*** Cualquier resultado de este estudio que pueda dar pistas acerca de la identificación de los participantes será confidencial. La información será guardada en ordenadores con códigos de acceso y únicamente para fines académicos. Toda la información recolectada en este estudio será confidencial, sólo se usarán seudónimos para escribir el informe final o cualquier publicación derivada de este. En caso de que el participante decida dejar de participar se le podrá regresar la información aportada relacionada con él (ella). Los participantes también son corresponsables en guardar la confidencialidad de la información que surge dentro de los espacios de investigación, indagación y del grupo focal.
- ***Preguntas posteriores:*** Los investigadores responderán cualquier pregunta relacionada con palabras que no entienda, conceptos o procedimientos, ahora mismo o en el transcurso del desarrollo de la propuesta, por parte del equipo de trabajo a través del correo electrónico milena.gutierrez1@udea.edu.co. Los participantes podrán tomar el tiempo necesario para decidir participar en la investigación.
- ***Comunicación:*** ¿Autoriza que sus datos personales sean incorporados en las bases de datos del Proyecto de Práctica con la finalidad de gestión administrativa, mantener, controlar y desarrollar la relación, gestión de estadísticas internas, encuestas de opinión? La cual se realizará mediante el uso de la Plataforma WhatsApp, usando su nombre y número de teléfono personal.
- ***Autorización para el uso de derechos de imagen:*** Otorgo, en nombre propio y/o como representante legal de los menores de edad o personas a mi cargo por presentar una condición de discapacidad intelectual abajo registrados, autorización expresa para el uso de mis (nuestros) derechos de imagen que me (nos) reconoce la Constitución, la ley y demás normas concordantes a la Universidad de Antioquia, en relación con el uso de imágenes para proyectos de grado. La autorización se regirá por las normas legales aplicables y en particular por las siguientes condiciones:

  1. Autorización y objeto. Autorizo el uso de los derechos de imagen sobre fotografías o procedimientos análogos y/o digitales a la fotografía, o producciones audiovisuales (videos), así como los derechos patrimoniales de autor (reproducción, comunicación pública, transformación y distribución), derechos conexos en general y todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen a la UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA sin que ello conlleve el pago por ningún concepto;

  2. Alcance de la autorización. La presente autorización de uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en ediciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico, óptico, magnético, en redes (Intranet e Internet),

mensajes de datos o similares y en general para cualquier medio o soporte conocido o por conocer en el futuro. La publicación podrá efectuarse de manera directa o a través de un tercero que se designe para tal fin;

3. Territorio y exclusividad. Los derechos aquí autorizados se dan sin limitación geográfica o territorial alguna. De igual forma la autorización de uso aquí establecida no implicará exclusividad, por lo que me reservo el derecho de otorgar autorizaciones de uso similares en los mismos términos en favor de terceros;

4. Derechos morales. La UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA dará cumplimiento a la normatividad vigente sobre los derechos morales de autor, los cuales seguirán radicados en cabeza de sus titulares.

Consentimiento: Entiendo que firmando esta autorización estoy de acuerdo en participar de esta investigación. Autorizo que los datos relacionados conmigo sean usados para otros estudios con previa aprobación del Comité de Ética de la Institución

Manifiesto que no he recibido presiones verbales, escritas y/o mímicas para participar en el estudio; que dicha decisión, la tomo en pleno uso de mis facultades mentales, sin encontrarme bajo efectos de medicamentos, drogas o bebidas alcohólicas, consciente y libremente

Si acepta participar en la investigación le pedimos el favor de colocar su nombre completo y firma en el siguiente espacio, en caso contrario informar a las estudiantes responsables del proyecto de investigación.

_____ _____

Nombre del participante Firma
Fecha

_____

Firma responsable del proyecto
Estudiante Licenciatura en Educación Especial

_____

Firma responsable del proyecto
Estudiante Licenciatura en Educación Especial

Fecha

12.5. Formato de entrevistas

PREGUNTAS ENTREVISTAS:

1. Nombre completo:
2. Edad:
3. Género:
4. Ocupación:
5. Nombre del hermano(a):
6. Edad del hermano(a):
7. Diagnóstico del hermano(a):
8. ¿Quiénes conforman tu grupo familiar?
9. ¿Con quiénes vives?
10. ¿Cuál es tu estrato socioeconómico?
11. ¿Tu hermano(a) ha estado o está en alguna institución?
12. ¿Cuál es tu profesión?
13. ¿Cómo influyó tu profesión en el acompañamiento qué le has brindado a tu hermano(a)?

14. ¿En qué momento empezaste a involucrarte más en los procesos de tu hermano(a) a nivel educativo, socioemocional y/o de salud?
15. ¿En qué momento empezaste a involucrarte más en los procesos de tu hermano(a) respecto a las actividades de la vida diaria como los deberes del hogar, transporte, vestuario, aseo personal y las demás dinámicas familiares como los roles, la alimentación y la economía del hogar?

16. ¿Qué representa tu hermano(a) para ti?
17. ¿Qué crees es lo más importante que tú le puedes brindar a tu hermano(a)?
18. ¿Cuál crees qué es el aporte más valioso que ha hecho tu hermano(a) para tu vida?

19. ¿Qué tipo de actividades compartes con tu hermano(a)?
20. ¿En qué momento de tu vida te diste cuenta o te informaron sobre la situación de tu hermano(a)?
21. Cuenta un hecho o una anécdota con tu hermano(a) que te haya marcado la vida

22. ¿Qué le dirías hoy a tu niño interior sobre la situación de discapacidad de tu hermano(a)?
23. ¿Qué le dirías a un hermano adolescente (entre los 12 y 18 años) sobre cómo enfrentar los desafíos de la vida al ser hermano(a) de alguien con discapacidad?
24. ¿Qué te gustaría haber escuchado o haber sabido antes sobre la discapacidad de tu hermano(a))?
25. ¿Qué consejo le darías a una madre y/o un padre sobre sus dos hijos cuándo uno tiene discapacidad y el otro no?

12.6. Sesiones de trabajo - talleres vivenciales realizados con los hermanos o hermanas de personas con DI que asisten como beneficiarios de EDISME

Datos de la sesión:

Nombre:	Sesión #1: 'Conozcámonos'
Fecha:	Viernes 20 de septiembre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl de Medellín - EDISME
Duración:	2 horas
Objetivo:	Establecer un primer acercamiento con los participantes de la investigación y llevar a cabo las primeras entrevistas en un clima de confianza y apertura a conocer sus experiencias de vida con sus hermanos y hermanas con DI.
Enlace de la presentación #1	https://goo.su/GLSU7

Desarrollo del taller:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 3:00 pm a 3:30 pm	Se inició con una actividad de presentación de las estudiantes y de los participantes, en donde cada uno decía su nombre, edad y ocupación actual. Luego se les compartió nuevamente a los participantes el objetivo de la investigación, se resolvieron dudas acerca de ello y finalmente se expuso el objetivo de esta primera sesión.	• Tv para proyectar la presentación • Portátil para la conexión virtual
Durante 3:30 pm a 4:15 pm	Preguntas orientadoras: ¿Quién soy yo? ¿Quién es mi hermano? En esta parte del taller, se le entregó a cada participante una hoja con preguntas sobre ellos y otra hoja con las mismas preguntas acerca de sus	• Hojas impresas • Lapiceros

	hermanos con DI, las preguntas estuvieron orientadas a características personales tanto de los participantes como de sus hermanos, cómo por ejemplo qué cosas les gustan o qué cosas les molestan. Después de escribir en ambas hojas, cada participante tuvo un momento para socializar sus respuestas y posteriormente se realizó una reflexión al respecto de cómo se es tan diferente a los hermanos y tan igual a la vez.	
Después 4:15 pm a 5:00 pm	Finalmente, se dio espacio para realizar las entrevistas a los 7 participantes, las entrevistas fueron individuales y se grabaron en audios, a medida que se iba terminando la entrevista con un participante, éste podía retirarse del lugar.	● Celulares para grabar audios

Datos de la sesión:

Nombre:	Sesión #2: ‘Autoconocimiento y reconocimiento de mí mismo’
Fecha:	Viernes 4 de octubre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl de Medellín - EDISME
Duración:	2 horas
Objetivo:	Brindar un espacio seguro y reflexivo, en donde los participantes puedan explorar y reconocer sus propias emociones, roles y necesidades personales en relación a sus experiencias como hermanos y hermanas de personas con DI, fortaleciendo su identidad y bienestar emocional.
Enlace de la presentación #2	https://goo.su/lC2CA0

Desarrollo del taller:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 3:00 pm a 3:30 pm	En este primer momento, se realizó una actividad con una silueta impresa, en donde se le indicó a los participantes escribir alrededor de la silueta las percepciones que tenían con base en las siguientes preguntas orientadoras: ¿Cuáles son mis fortalezas? ¿Cuáles son mis debilidades? ¿Cuáles son mis sueños? Posteriormente, se socializaron las siluetas de cada uno, fortaleciendo el reconocimiento de sí mismos, de sus sentires y la importancia de sus vivencias	● Tv para proyectar la presentación ● Portátil para la conexión virtual ● Hojas impresas ● Lapiceros
Durante 3:30 pm a 4:15 pm	Se hizo la actividad central del taller, la cual consistió en que cada participante se escribiera una carta a sí mismo, teniendo como única pregunta orientadora: ¿Qué cambios y transformaciones han sido vitales para ser quién soy el día de hoy? Se brindó el espacio y tiempos necesarios para que los hermanos y hermanas escribieran todo lo que quisieran en sus cartas y finalmente se les indicó que podían guardar sus cartas como un regalo para ellos mismos y tenerlas presentes para leer nuevamente en unos meses y ver los cambios que hayan surgido desde hoy hasta entonces.	● Hojas blancas ● Lapiceros
Después 4:15 pm a 5:00 pm	Para finalizar, se brindó un espacio de reflexión al respecto de lo que sintieron los participantes escribiendo esas cartas y la importancia de escribir sus lo que sienten y piensan.	

Datos de la sesión:

Nombre:	Sesión #3: 'La familia'
Fecha:	Viernes 18 de octubre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl de Medellín - EDISME
Duración:	2 horas
Objetivo:	Favorecer el reconocimiento del rol y de las proyecciones personales que los hermanos y hermanas de personas con DI, tienen dentro de las dinámicas familiares.
Enlace de la presentación #3	https://goo.su/wKgKxAV

Desarrollo del taller:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 3:00 pm a 3:15 pm	Primero se proyectó el siguiente video: https://www.youtube.com/watch?v=EInI6-VkCKI	● Tv para proyectar la presentación, el video y los collages ● Portátil para la conexión virtual
Durante 3:15 pm a 4:00 pm	Luego se habló alrededor de lo que los participantes percibieron y comprendieron del vídeo. Este diálogo permitió que los hermanos y hermanas expresaran también sus propias	

	vivencias y reconocieran similitudes con otras realidades familiares.	
Después 4:00 pm a 5:00 pm	Después se proyectaron los collages que previamente las estudiantes habían hecho de las familias, con fotos que los participantes habían compartido. Los collages representaban la composición familiar, las dinámicas y momentos significativos compartidos, especialmente de relación fraterna con el hermano o hermana con DI. Se le brindó el tiempo a cada hermano y hermana para exponer su collage y hablar del mismo alrededor de los siguientes interrogantes: ¿Qué proyecciones tienes respecto a tu hermano con DI? ¿Cuál es el lugar qué ocupas en las proyecciones de tu hermano?	

Datos de la sesión:

Nombre:	Sesión #4: ‘Nuestras emociones’
Fecha:	Viernes 01 de noviembre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl de Medellín - EDISME
Duración:	2 horas
Objetivo:	Fomentar el reconocimiento y la validación de las emociones propias y las de los hermanos y hermanas con DI, promoviendo una mejor comprensión de los sentires dentro del vínculo de hermanos y hermanas.
Enlace de la presentación #4	https://goo.su/eaeU

Desarrollo del taller:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 3:00 pm a 3:45 pm	Se inició con una actividad llamada 'Caja de sorpresas', se dispuso de una caja con tarjetas**,** algunas tenían preguntas y otras tenían frases como: Cede el turno, toma otra tarjeta, escoge una pregunta y eliges quien la responde. **Preguntas de la caja:** ¿Cuándo te has sentido orgulloso de tu hermano/a? ¿Cuándo te has sentido abrumado en relación a tu hermano/a? ¿Cómo crees que te ve tu hermano/a? ¿Cómo te gustaría que fuera la relación con tu hermano/a?	● Tv para proyectar la presentación ● Portátil para la conexión virtual ● Caja de sorpresas
Durante 3:45 pm a 4:15 pm	Se hizo una reflexión conjunta en donde los participantes expresaron sus emociones, algunas desde el orgullo y otras desde el amor profundo, pero pasando también por el cansancio, la frustración e incluso la culpa. Fue un espacio de escucha activa y de validación de los sentires, lo cual permitió que entre todos comprendieran que todas las emociones forman parte de una vivencia compleja y que muchas veces dentro de la familia no es visibilizada.	
Después 4:15 pm a 5:00 pm	Se realizó una línea de tiempo, en donde cada participante podía describir en hojas, esos momentos importantes de sus vidas con respecto a la relación con sus hermanos y hermanas. Las preguntas orientadoras fueron:	● Hojas impresas ● Lapiceros

	¿Cómo me siento actualmente? ¿Cuál es un momento significativo de la relación hermano-hermano? ¿Cuál o cuáles roles he asumido dentro de las dinámicas familiares? Posteriormente, se socializaron las líneas de tiempo con todo el grupo, permitiendo reflexiones alrededor de lo que cada uno ha vivido en diferentes etapas de sus vidas y de cómo esas experiencias los han llevado a tomar decisiones en sus ámbitos laborales, personales y sociales.	

Datos de la sesión:

Nombre:	Sesión #5: ‘Plasmando experiencias’
Fecha:	Viernes 15 de noviembre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl de Medellín - EDISME
Duración:	2 horas
Objetivo:	Brindar un espacio de expresión y construcción colectiva, a través de la escritura de cartas (narrativas), que permitan a los participantes compartir sus experiencias, emociones y aprendizajes con sus hermanos con DI, dirigidas a otros hermanos y promoviendo la reflexión sobre las propias vivencias.
Enlace de la presentación #5	https://goo.su/SVg28

Desarrollo del taller:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 3:00 pm a 3:15 pm	Se dio inicio a esta última sesión, recordando a los participantes el objetivo final de los talleres, se les explicó lo que se buscaba plasmar en las narrativas y se dio paso a la escritura de las cartas.	● Tv para proyectar la presentación ● Portátil para la conexión virtual
Durante 3:15 pm a 4:15 pm	En esta última sesión, se trabajó para alcanzar el objetivo general, que era plasmar esas experiencias compartidas a lo largo de los talleres en unas narrativas, por medio de cartas escritas dedicadas de hermanos a otros hermanos, es decir, los participantes escribieron cartas compartiendo vivencias que a otros hermanos en la misma situación quizás puedan servirles para sentirse un poco más comprendidos y acompañados.	● Hojas blancas ● Lapiceros
Después 4:15 pm a 5:00 pm	Finalmente se destinaron los últimos minutos del encuentro para un emotivo acto de despedida, el cual se hizo a través de unas cartas de agradecimiento realizadas por las estudiantes Leidy y Milena para los hermanos y hermanas que participaron en esta investigación, en sus palabras, expresaron con calidez y sinceridad el aprecio por el tiempo, la disposición y el compromiso que cada uno de los participantes brindó durante el proceso. Se le entregó a cada uno un brownie con su nombre y con la carta.	

12.7. Formato de evaluación de las sesiones

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA

EVALUACIÓN DE TALLERES, ACTIVIDADES E INVESTIGADORAS

Nombre del participante:

A continuación, encontrará un formato para realizar la evaluación parcial de los contenidos, las actividades y las metodologías utilizadas durante el desarrollo de los talleres pensados para ustedes. Este ejercicio permitirá retroalimentar los ítems anteriormente planteados y buscar planes de mejora para los talleres restantes y para actividades futuras.

ESCALA DE VALORACIÓN: Calificar (Marcar con una X) de 1 a 3 siendo 1 la calificación más baja y 3 la más alta

Ítem	1	2	3	Observaciones y sugerencias
Comunicación con las estudiantes investigadoras (Tiempo de respuesta a inquietudes o mensajes en general)				
Disposición para brindar información antes, durante y después de cada sesión				
Eficiencia en el uso de recursos y del tiempo				
Medios y horarios para participar de las sesiones				
Actividades y materiales utilizados en los encuentros				

Pertinencia en los temas abordados en los talleres				
Coherencia entre los objetivos de los talleres y las actividades programadas				

12.8. Consentimiento informado para las personas con DI beneficiarios de EDISME, que a su vez también tienen un hermano o hermana con DI inscrito en el programa.

UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA
Facultad de Educación

EDISME
Enseñanza para personas con Discapacidad Intelectual con enfoque Social y Mantenimiento Educativo

CONSENTIMIENTO DE PARTICIPACIÓN – INVESTIGACIÓN: EXPERIENCIAS DE VIDA DE HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD.

Yo_____ como persona de apoyo[1] de_____ avalo su participación en la investigación titulada "***EXPERIENCIAS DE VIDA DE HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD".*** La investigación es liderada por las estudiantes de la Licenciatura en Educación Especial Leidy Johana Herrera Sánchez y Adriana Milena Gutiérrez Orrego, con la asesoría de la profesora Adriana Juliet Serna Jaramillo de la Universidad de Antioquia. Yo como persona de apoyo permito la participación en el desarrollo de diferentes talleres y actividades que permitan dar cuenta de sus vivencias y pensamientos como hermanos. Entiendo que la participación es voluntaria y puedo decidir que no participe o que deje de participar en cualquier momento sin dar ninguna razón y sin sufrir ninguna penalización. En caso de haber iniciado participación y decidir dejar de participar, puedo pedir que la información relacionada con el participante directo no sea tenida en cuenta para la investigación.

[1] Persona que facilita la comprensión de una actividad o varias a quienes tienen dificultades o discapacidad.

- ***Propósito de la investigación:*** Reconocer las experiencias durante el ciclo vital de hermanos de personas con discapacidad intelectual en EDISME, para identificar el impacto en la toma de decisiones para la vida adulta.
- ***Razón por la cual se invita a participar:*** La investigación tiene como foco de estudio conocer las experiencias de vida de los hermanos de personas con discapacidad intelectual.
- ***Procedimiento:*** El proyecto de investigación busca recolectar información sobre las experiencias a través de talleres, entrevistas y grupos focales.
- ***Beneficios:*** Los hermanos podrán compartir sus experiencias personales y a su vez conocer las de otros.
- ***Riesgos:*** No hay riesgos asociados a la participación en este estudio. No obstante, si se observa algún riesgo para el participante, la investigación será suspendida inmediatamente.
- ***Confidencialidad:*** Cualquier resultado de este estudio que pueda dar pistas acerca de la identificación de los participantes será confidencial. La información será guardada en ordenadores con códigos de acceso y únicamente para fines académicos. Toda la información recolectada en este estudio será confidencial, sólo se usarán seudónimos para escribir el informe final o cualquier publicación derivada de este. En caso de que el participante decida dejar de participar se le podrá regresar la información aportada relacionada con él (ella). Los participantes también son corresponsables en guardar la confidencialidad de la información que surge dentro de los espacios de investigación, indagación y del grupo focal.
- ***Preguntas posteriores:*** Los investigadores responderán cualquier pregunta relacionada con palabras que no entienda, conceptos o procedimientos, ahora mismo o en el transcurso del desarrollo de la propuesta, por parte del equipo de trabajo a través del correo electrónico milena.gutierrez1@udea.edu.co, o personalmente con cita previa los días miércoles o viernes en EDISME. Los participantes podrán tomar el tiempo necesario para decidir participar en la investigación.
- ***Comunicación:*** ¿Autoriza que sus datos personales sean incorporados en las bases de datos del Proyecto de Práctica con la finalidad de gestión administrativa, mantener, controlar y desarrollar la relación, gestión de estadísticas internas, encuestas de opinión? La cual se realizará mediante el uso de la Plataforma WhatsApp, usando su nombre y número de teléfono personal.
- ***Autorización para el uso de derechos de imagen:*** Otorgo, en nombre propio y/o como representante legal de los menores de edad o personas a mi cargo por presentar una condición de discapacidad intelectual abajo registrados, autorización expresa para el uso de mis (nuestros) derechos de imagen que me (nos) reconoce la Constitución, la ley y demás normas concordantes a la Universidad de Antioquia, en relación con el uso de imágenes para proyectos de grado. La autorización se regirá por las normas legales aplicables y en particular por las siguientes condiciones:

1. Autorización y objeto. Autorizo el uso de los derechos de imagen sobre fotografías o procedimientos análogos y/o digitales a la fotografía, o producciones audiovisuales (videos), así como los derechos patrimoniales de autor (reproducción, comunicación pública, transformación y distribución), derechos conexos en general y todos aquellos derechos de propiedad intelectual que tengan que ver con el derecho de imagen a la UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA sin que ello conlleve el pago por ningún concepto;

2. Alcance de la autorización. La presente autorización de uso se otorga para ser utilizada en formato o soporte material en ediciones impresas, y se extiende a la utilización en medio electrónico, óptico, magnético, en redes (Intranet e Internet), mensajes de datos o similares y en general para cualquier medio o soporte conocido o por conocer en el futuro. La publicación podrá efectuarse de manera directa o a través de un tercero que se designe para tal fin;

3. Territorio y exclusividad. Los derechos aquí autorizados se dan sin limitación geográfica o territorial alguna. De igual forma la autorización de uso aquí establecida no implicará exclusividad, por lo que me reservo el derecho de otorgar autorizaciones de uso similares en los mismos términos en favor de terceros;

4. Derechos morales. La UNIVERSIDAD DE ANTIOQUIA y la UEI EDISME darán cumplimiento a la normatividad vigente sobre los derechos morales de autor, los cuales seguirán radicados en cabeza de sus titulares.

Para su información a continuación se explica de manera general las actividades que se realizarán con los participantes:

Se llevarán a cabo 4 talleres, cada uno con una duración de 1 hora, en los cuales se van a realizar diferentes actividades donde se puedan conocer las experiencias como hermanos, siendo ambas personas con discapacidad, cuáles son sus sentires y pensamientos frente a sus realidades y cómo influyen sus hermanos en la toma de decisiones propias.

Consentimiento: Entiendo que firmando esta autorización avalo la participación de _____ en esta investigación. Autorizo que los datos sean usados para otros estudios previa aprobación del Comité de Ética de la Institución

Manifiesto que no he recibido presiones verbales, escritas y/o mímicas para participar en este proceso; que dicha decisión, la tomo en pleno uso de mis facultades mentales, sin encontrarme bajo efectos de medicamentos, drogas o bebidas alcohólicas, consciente y libremente

En atención a lo anterior se solicita firmar el presente documento a continuación:

_____	_____	_____
Nombre de la persona de apoyo	Parentesco	Firma

Fecha

_____	_____
Nombre del participante	Firma

_____
Firma responsable del proyecto
Estudiante Licenciatura en Educación Especial

_____
Firma responsable del proyecto
Estudiante Licenciatura en Educación Especial

_____
Fecha

12.9. Sesiones de trabajo - talleres vivenciales realizados con las personas con DI beneficiarios de EDISME, que a su vez también tienen un hermano o hermana con DI inscrito en el programa.

Datos de la sesión

Nombre:	Sesión 1: '¿Quién soy yo? ¿Quién es mi hermano?'
Fecha:	Viernes 15 de noviembre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl Medellín - EDISME
Duración:	1 hora 30 minutos
Objetivo:	Propiciar el reconocimiento de la identidad propia y la de su hermano con DI a través de actividades lúdicas, individuales y grupales.

Desarrollo de la sesión:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 8:30 am a 9:00 am	Para el primer momento los participantes realizaron un autorretrato. Cada uno realizó un dibujo de sí mismo y lo complementó con materiales que se les compartió (animales que más les gusta, equipo favorito, series o programas de TV, etc) y también con ayuda de las investigadoras ellos decían frases que los describe (soy alegre, soy responsable, entre otros) al terminar los autorretratos cada participante compartió su trabajo	- Hojas - Revistas - Dibujos impresos - Colores - Lápices - Colbón - Tijeras
Durante 9:00 am a 9:30 am	La actividad con la que se continuó esta sesión consistió en un juego; a cada estudiante se llamó aparte y se les realizó una serie de preguntas las cuales quedaron registradas por medio de videos. Acá un ejemplo de las preguntas que se les realizó: ¿Cuál es tu color favorito? ¿Cuál es tu comida favorita? ¿Qué te gusta hacer en tus	- Celulares para el registro de vídeos

	tiempos libres? Después de realizar las preguntas a los 4 participantes se les solicitó que cada uno dijera las posibles respuestas de sus hermanos	
Después 9:30 am a 10:00 am	A cada estudiante nuevamente se le entregó una hoja en blanco, esta vez el objetivo fue dibujar a sus hermanos, también podían añadir imágenes de objetos que representaran a sus hermanos, según sus gustos e intereses. Esta actividad estuvo orientada por algunas preguntas como: - Lo que más me gusta de mi hermano es… Mi hermano es importante para mí porque…Mi hermano es… y las respuestas también fueron plasmadas en las hojas donde estaban los dibujos con ayuda de las investigadoras	- Hojas - Revistas - Dibujos impresos - Colores - Lápices - Colbón - Tijeras

Datos de la sesión

Nombre:	Sesión 2: ‘Proyectando los sueños’
Fecha:	Viernes 15 de noviembre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl Medellín - EDISME
Duración:	1 hora 30 minutos
Objetivo:	Fomentar la identificación y la expresión de los sueños propios y los de los hermanos de los participantes de los talleres por medio de actividades colaborativas y reflexivas.

Desarrollo de la sesión:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 10:30 am a 11:00 am	Para la primera actividad de esta sesión se les proyectó el siguiente video https://www.youtube.com/watch?v=hqpuAuutcBA Luego de ver el video se habló alrededor del	- Televisor - Conexión a internet

	mismo, se les preguntó a los participantes sus apreciaciones sobre el video, que pensaban sobre el mismo, que fue lo que más les gustó y qué cosas no les gustó.	
Durante 11:00 am a 11:40 am	Para la siguiente actividad se dispuso de un "frasco de sueños" en esta sesión los estudiantes tuvieron la oportunidad de escribir y/o dibujar sus sueños los que creían eran los sueños de sus hermanos.	- Frasco para depositar los sueños - Hojas - Lápices - Colores - Revistas - Imágenes impresas
Después 11:40 am a 12:00 m	Para finalizar se realizó un conversatorio para exponer los sueños propios y los sueños de sus hermanos. Cada uno narró cómo se visualizaba a sí mismo y cómo visualizaba los sueños de su hermano o hermana y que elementos eran necesarios tener en cuenta para cumplir esos sueños.	

Datos de la sesión

Nombre:	Sesión 3: 'La hermandad'
Fecha:	Viernes 22 de noviembre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl Medellín- EDISME
Duración:	1 hora 20 minutos
Objetivo:	Promover el vínculo entre hermanos y hermanas por medio de actividades que fortalezcan el reconocimiento de las emociones y la confianza entre ellos.

Desarrollo de la sesión:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 8:40 am a 9:00	La primera actividad de esta jornada fue un conversatorio con los 4 estudiantes, la idea fue	

am	conocer sus percepciones sobre sus hermanos y sobre la palabra hermandad, sus sentires y lo que significan sus hermanos y hermanas para cada uno.	
Durante 9:00 am a 9:40 am	La actividad que se desarrolló a continuación en esta sesión fue nombrada "Abrazando a mi hermano" este ejercicio simbólico consistió en que los participantes tenían una camiseta de colores un solo fondo, luego se pintaron los brazos y cada uno abrazó a su hermano o hermana dejando su huella marcada en la camiseta del otro.	- Camisetas - Pinturas para tela - Pinceles
Después 9:40 am a 10:00 am	Esta última parte de la sesión fue destinada para que los participantes expusieran sus camisetas y dieran su opinión sobre la actividad que se realizó.	

Datos de la sesión

Nombre:	Sesión 4: 'Carta a mi hermano'
Fecha:	Viernes 22 de noviembre de 2024
Lugar:	Sociedad de San Vicente de Paúl Medellín - EDISME
Duración:	1 hora 30 minutos
Objetivo:	Favorecer el vínculo afectivo entre los hermanos por medio de expresiones de admiración y cariño donde se reconozcan los gustos, las cualidades personales y lo que cada uno representa en la vida del otro.

Desarrollo de la sesión:

Momento	Actividades	Recursos y materiales
Antes 10:30 am a 11:00 am	Para iniciar esta sesión a cada uno de los estudiantes se les entregó una serie de materiales (Bombones, chocolatina y confites) con estos los participantes crearon la figura de una persona y	- Bombones - Chocolatinas - Confites - Papel globo

	esta a su vez representaba a su hermano o hermana. También se dispuso de otra serie de materiales para que complementaran la figura con accesorios que fueran característicos de la personalidad o los gustos de la persona que estaban representando.	- Fomi - Cartulina - Tijeras - Silicona líquida
Durante 11:00 am a 11:30 am	Para seguir con el taller a cada persona se le entregó implementos para realizar una tarjeta, cada uno la hizo en forma de corazón y la decoraron con dibujos, palabras y frases pensando en su hermano.	- Hojas - Colores - Tijeras - Colbón
Después 11:30 am a 12:00 m	La sesión terminó con la lectura de un poema, con este además de hacer una conversación con los estudiantes, también se les agradeció por la disposición para hacer parte de este trabajo.	

12.10. Producto final: cartilla *"Creciendo con mi hermano"*

Link para visualizar la cartilla "Creciendo con mi hermano"

https://www.canva.com/design/DAGXgZI0Pxg/PfYLTeb3aFzBAM1tISPkJQ/view?utm_content=DAGXgZI0Pxg&utm_campaign=designshare&utm_medium=link2&utm_source=uniquelinks&utlId=hc7c51ae51d