



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIAS DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL
CARRERA PROBLEMAS DE LA VISIÓN

MEMORIA DE TÍTULO

ESTUDIO SOBRE LAS NECESIDADES QUE PRESENTAN EN EL ÁREA DE LA
COMUNICACIÓN LOS HERMANOS DE ESTUDIANTES CON NECESIDADES
EDUCATIVAS MÚLTIPLES DE LA ESCUELA AMAPOLAS, COMUNA DE ÑUÑO A,
REGIÓN METROPOLITANA.

MEMORIA PARA OPTAR AL GRADO DE LICENCIADO EN EDUCACIÓN,
PROFESOR DE EDUCACIÓN DIFERENCIAL ESPECIALIDAD PROBLEMAS DE
VISIÓN

MEMORISTA: LUCAS RUBIO VEGA

PROFESOR GUÍA: ORIANA DONOSO ARAYA.
MG. EN EDUCACIÓN, MENCIÓN CURRÍCULUM EDUCACIONAL.

(SANTIAGO DE CHILE, ENERO 2016)

Autorizado para
Sibumce Digital

Dedico esta tesis a:

A Mi Pedacito de Cielo, por siempre inspirarme en este largo y arduo camino, haciendo que
día a día reafirme mi amor hacia lo que hago.

AGRADECIMIENTOS

Quiero comenzar agradeciendo a mi inspiración de vida, a esa personita que me motivo y me sigue motivando a realizar cambios en la educación especial. A ti Paloma Rubio Vega, te agradezco por enseñarme a ver el mundo desde otra perspectiva, por enseñarme que la inocencia siempre está presente en uno aunque los años pasen, por mostrarme que los límites, no existen. Agradezco cada día por tenerte en mi camino e inspirarme a ser un mejor profesional.

También quiero agradecer a mis padres, en primera instancia por la paciencia que tuvieron durante este largo proceso, tardo pero por fin ha llegado a puerto. A Elizabeth y Alejandro, muchas gracias por los esfuerzos que realizaron para que pudiese estudiar, siendo un pilar fundamental en cada paso que daba y entregándome la contención necesaria cada vez que me perdía en el camino.

Agradecer a mis amigos que estuvieron presentes en distintas etapas de esta formación.

Valentina Araya, Rosse Prieto y Javiera González, compañeras y grandes amigas.

También quiero agradecer a mi compañera de vida y aventuras Solange Ibaceta, gracias por estar siempre presente, sin dudas eres la más incondicional.

A las profesoras que se encargaron de entregar una formación profesional integral, a mi profesora guía Oriana Donoso, por su apoyo. Pero en especial quiero agradecer a Caroline Contreras, una excelente persona y profesional, muchas gracias por todos los consejos que me han hecho el profesional que puede desempeñarse seguro de sus habilidades.

Y finalmente, pero no por eso menos importante, te quiero agradecer por haberme apoyado en la etapa culmine de este proceso. Has llegado a mi vida a ser un pilar fundamental, por eso no puedo dejar de mencionarte. Porque finalizar este proceso es tan importante, que tenías que estar presente en él. Muchas gracias *Pyaar Ananta*.

Agradecer a todas las personas que no he nombrado pero estuvieron apoyándome en todo momento. Gracias totales.

Lucas Alejandro Rubio Vega.

Contenido

CAPITULO I	3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	3
I.I Planteamiento del Problema.....	4
I.II Delimitación del Problema	7
I.III Justificación de la Investigación.....	8
I.IV Objetivos de investigación	9
I. IV. I Objetivo General:	9
I.IV. II Objetivos Específicos:.....	9
CAPITULO II.....	10
MARCO TEÓRICO	10
II. I Familia	11
II.I.II Estructura familiar e interacción entre sus miembros	12
II.I.III Tipos de Familias	14
II.II Familia y Discapacidad	16
II.II.I Etapas del duelo de las familias.....	16
II.II.II Etapas de Transición	19
II.III Hermanos y Discapacidad.....	22
II.III.I Relación Fraternal	22
II.III.II Dinámica de la interacción.....	23
II.III.III Los hermanos en situación de discapacidad	24
II.III.IV Efectos positivos y negativos de la relación fraternal cuando existe un hermano en situación de discapacidad.	26
II.III.V Sentimientos de hermanos de personas en situación de discapacidad a lo largo del ciclo vital	28

II.III.VI Factores que contribuyen en el proceso de adaptación del hermano sin discapacidad	34
II.III.VII Necesidades de los hermanos de personas en situación de discapacidad	38
II.IV Discapacidad Múltiple	40
II.IV.I Definición de conceptos asociados a Discapacidad Múltiple.	40
II.IV.II Necesidades que presentan las personas con Discapacidad Múltiple.....	41
II.V Comunicación y Discapacidad Múltiple.	44
II.V.I Concepto de Comunicación.....	44
II.V.II La comunicación de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples.....	45
II.V.III Comunicación Receptiva y Expresiva	46
II.V.IV Niveles de Comunicación.....	47
II.VI Formas y Funciones Comunicativas.....	51
II. VII Comunicación Aumentativa y Alternativa.....	53
II.VIII Sistemas Alternativos de Comunicación	54
II.VIII.III Estrategias de enseñanza de sistemas de comunicación	63
CAPITULO III	65
METODOLOGÍA.....	65
III.I Aspectos Metodológicos.	66
III.I.I Diseño de Investigación.....	66
III.I.II Tipo de Muestra	68
III.I.III Tipo de Población o Universo.....	68
III.I.IV Instrumento de Recolección de Datos.	69
III.I.V Unidades de Análisis de Datos.....	69
CAPITULO IV	72
RESULTADOS	72

CAPÍTULO V	132
ANÁLISIS DE DATOS	132
V. I Análisis de resultados según categorías de investigación.....	133
V. I. I Categoría perspectiva de los hermanos respecto a la comunicación.	133
V. I. II Formas Comunicativas.	134
V.I.III Función Comunicativa	135
V. I. IV Dominio de las Formas y Funciones Comunicativas.....	136
V. I. V Necesidad de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple, en relación a la comunicación.....	136
CAPÍTULO VI	137
CONCLUSIONES.....	137
Referencia Bibliográfica.....	141
Documentos Web	141
CAPÍTULO VII.....	143
ANEXOS	143
Anexo 1: Propuesta “Taller para hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples”	145
ANEXO 2: Instrumento de recolección de datos.....	154

Ilustraciones Resultados:

ILUSTRACIÓN 1 : DATOS BIOGRÁFICOS	74
ILUSTRACIÓN 2: GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LOS HERMANOS A LA COMUNICACIÓN	76
ILUSTRACIÓN 3: FORMAS COMUNICATIVAS.	78
ILUSTRACIÓN 4: FUNCIÓN COMUNICATIVA	80
ILUSTRACIÓN 5: DOMINIO DE FORMA COMUNICATIVA.....	82
ILUSTRACIÓN 6 FUNCIÓN COMUNICATIVA	84
ILUSTRACIÓN 7: NECESIDADES DE LOS HERMANOS RESPECTO A LA COMUNICACIÓN	86
ILUSTRACIÓN 8 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA OBJETO CONCRETO.....	88
ILUSTRACIÓN 9 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA PARTES DE OBJETOS	90
ILUSTRACIÓN 10 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA PICTOGRAMAS	92
ILUSTRACIÓN 11 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA VERBAL	94
ILUSTRACIÓN 12 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA SEÑAS FORMALES	96
ILUSTRACIÓN 13 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA GESTOS NATURALES	98
ILUSTRACIÓN 14 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA ESCRITURA.....	100
ILUSTRACIÓN 15 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA VOCALIZACIONES	102
ILUSTRACIÓN 16 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA LLANTO - RISA	104
ILUSTRACIÓN 17 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA PALABRA FUNCIONAL.....	106
ILUSTRACIÓN 18 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA ATENDER.....	108
ILUSTRACIÓN 19 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA INFORMAR	110
ILUSTRACIÓN 20 DOMINIO DE LA FUNCIÓN COMUNICATIVA RECHAZAR	112
ILUSTRACIÓN 21 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA ACEPTAR.....	114
ILUSTRACIÓN 22 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA PREGUNTAR	116
ILUSTRACIÓN 23 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA RESPONDER	118
ILUSTRACIÓN 24 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA SOLICITAR.....	120
ILUSTRACIÓN 25 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA COMENTAR	122
ILUSTRACIÓN 26 GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LAS MUJERES A LA COMUNICACIÓN, SEGÚN RANGO ETARIO	124
ILUSTRACIÓN 27 GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LOS HOMBRES A LA COMUNICACIÓN, SEGÚN RANGO ETARIO	126
ILUSTRACIÓN 28: NECESIDADES PRESENTADAS POR MUJERES EN LA COMUNICACIÓN, SEGÚN RANGO ETARIO	128
ILUSTRACIÓN 29: NECESIDADES QUE PRESENTAN LOS HOMBRE EN LA COMUNICACIÓN, SEGÚN RANGO ETARIO	130

Tabla Resultados:

TABLA 1: DATOS BIOGRÁFICOS	74
TABLA 2: GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LOS HERMANOS A LA COMUNICACIÓN.	76
TABLA 3 : FORMAS COMUNICATIVAS	78
TABLA 4: FUNCIÓN COMUNICATIVA	80
TABLA 5: DOMINIO DE FORMAS COMUNICATIVA.....	82
TABLA 6 : DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA.....	84
TABLA 7: NECESIDADES DE LOS HERMANOS RESPECTO A LA COMUNICACIÓN	86
TABLA 8 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA OBJETO CONCRETO	88
TABLA 9 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA PARTE DE OBJETO	90
TABLA 10 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA PICTOGRAMAS	92
TABLA 11 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA VERBAL.....	94
TABLA 12 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA SEÑAS FORMALES	96
TABLA 13: DOMINIO DE FORMA COMUNICATIVA GESTOS NATURALES	98
Tabla 14 DOMINIO DE FORMA COMUNICATIVA ESCRITURA	100
Tabla 15 DOMINIO DE FORMA COMUNICATIVA VOCALIZACIONES	102
TABLA 16 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA LLANTO - RISAS	104
TABLA 17 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA PALABRA FUNCIONAL	106
TABLA 18 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA ATENDER	108
TABLA 19 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA INFORMAR.....	110
TABLA 20: DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA RECHAZAR	112
TABLA 21: DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA ACEPTAR.....	114
TABLA 22: DOMINIO FUNCIÓN PREGUNTAR.	116
TABLA 23: DOMINIO FORMA COMUNICATIVA RESPONDER.....	118
TABLA 24 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA SOLICITAR.....	120
TABLA 25 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA COMENTAR.....	122
TABLA 26 GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN A LA COMUNICACIÓN LAS MUJERES, DIVIDIDO POR RANGO ETARIO	124
TABLA 27 GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LOS HOMBRES A LA COMUNICACIÓN, DIVIDIDOS EN RANGO ETARIO.....	126

TABLA 28: NECESIDADES PRESENTADAS POR LAS MUJERES EN LA COMUNICACIÓN, DIVIDIDAS EN RANGO ETARIO.	128
TABLA 29: NECESIDADES PRESENTADAS POR LOS HOMBRES EN LA COMUNICACIÓN, DIVIDIDO EN RANGO ETARIO	130

INTRODUCCIÓN

La comunicación es una actividad consiente que el ser humano realiza para establecer intercambios de información entre diversos participantes, considerando un sistema de signos compartidos. ¿Pero qué ocurre cuando éste sistema de signos no es el mismo?, ¿Qué ocurre cuando uno de los participantes no logra comprender el mensaje que se está transmitiendo? Existe una población de personas que presentan alteraciones en el desarrollo de la comunicación, los estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, y para fines de esta investigación entiéndase también como N.E.M, dichas alteraciones tienen relación con su funcionamiento comunicativo, es por esto que las dificultades para relacionarse con el medio se tornan un condicionante de aislamiento.

Desde esta perspectiva es que se consideró interesante la realización de un estudio enfocado en estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples. El foco de estudio tiene relación con la comunicación, tomando como población de muestra a los hermanos de estudiantes con N.E.M. Esta necesidad surgió desde el rol que cumplen estos, su función de cuidadores “silenciosos”, que en la mayoría de las ocasiones no son considerados dentro del proceso de formación y trabajo realizado con los estudiantes con N.E.M, cumpliendo un rol importante dentro del desarrollo social, emocional e intelectual, del estudiante con N.E.M.

Los aspectos importantes que se consideraron en la investigación y su relevancia dentro de la población estudiada, tiene que ver con la importancia que tienen los hermanos en el desarrollo del estudiante con N.E.M, además de cumplir un rol social y de acompañamiento. En el caso de las relaciones fraternales entre un individuo “típico” y uno con N.E.M, las relaciones se ven agraviadas, por múltiples factores que tienen relación las características familiares, del propio estudiante con N.E.M y del propio hermano “típico”. Desde esta perspectiva se busca aportar en relación a las necesidades que presentan los hermanos de personas con N.E.M, frente a los procesos comunicativos y su efectividad.

En esta investigación se tomará como muestra de estudio a los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, que asisten al centro educativo Escuela Especial Amapolas D-91, de la comuna de Ñuñoa, Región Metropolitana. Este centro educacional está enfocado a realiza la atención de estudiantes con trastorno motor y necesidades educativas múltiples.

La investigación se desarrolló desde el enfoque cuantitativo, elaborando un análisis estadístico de los resultados obtenidos, a través de un instrumento previamente elaborado. Se consideró como población de estudio a hermanos y hermanas de personas con N.E.M, con edades fluctuantes entre los 18 y 29 años, voluntarios a participar del proceso y que presentaran dificultades en el área de la comunicación.

El instrumento elaborado y aplicado está dividido por unidades de análisis las cuales son, perspectiva de los hermanos respecto a la comunicación, utilización y dominio de formas y funciones comunicativas, necesidades de comunicación; las cuales posteriormente obtenidos los resultados fueron descritas y analizadas según categorías de frecuencias.

El fin último de esta investigación es realizar un análisis de las necesidades que presentan los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, referente a las formas y funciones comunicativas, y desde estos resultados establecer un programa de talleres para optimizar estás necesidades.

CAPITULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

I.I Planteamiento del Problema

En la actualidad en Chile el porcentaje de familias que tienen al menos un miembro con discapacidad dentro de sus integrantes corresponde al 32 % de los hogares en la Región Metropolitana (FONADIS)¹. Estos datos nos entregan información importante sobre la cantidad de familias (565.192 hogares), que se ven afectadas por el evento del nacimiento de una persona en situación discapacidad de cualquier tipo. Considerando que en el general de las situaciones el nacimiento de un hijo es un quiebre dentro del ciclo vital familiar, el cual genera cambios estructurales del funcionamiento sistémico de cada integrante y de la misma familia, al momento de nacer una persona con discapacidad, este evento afecta en gran medida a los cambios antes mencionados.

Al ocurrir el evento del nacimiento de un miembro en situación discapacidad, todas las relaciones se ven afectadas, tanto las familiares como las personales, generándose la necesidad de requerir distintas ayudas que de un modo u otro, “enseñen” a estos nuevos padres a entender cómo vivir y enfrentar este proceso, son ellos los que reciben toda la asistencia médica, educativa y psicológica; olvidando al resto de los integrantes de núcleo familiar.

Ahora bien, cuando se realiza una visión proyectiva de este evento, es que se puede entender que los padres son los principales cuidadores y encargados de entregar todos los recursos humanos y económicos para la crianza de este hijo en situación de discapacidad, pero ¿Qué ocurrirá con este hijo cuando ellos fallezcan?, ¿Quiénes serán los encargados del cuidado de ellos?, es aquí cuando entran en juego los integrantes que tienen un papel silenciosamente protagónico en este proceso, y que en muchos de los casos, no se les dan las ayudas y apoyos necesarios para poder enfrentar la situación, los hermanos de las personas en situación de discapacidad.

Los hermanos de personas en situación de discapacidad son una población que generalmente es desentendida por los profesionales encargados del trabajo con estas personas. Por otra parte los padres tampoco consideran la atención de ellos, como bien menciona Blanca Núñez, en su trabajo publicado en la Revista “Siglo Cero”; “La mayoría

¹ FONADIS, Fonda Nacional de la Discapacidad), que actualmente es Senadis (Servicio Nacional de Discapacidad), normativa que fue creada el 10 de Febrero del 2010, bajo la Ley 20.422, que establece normas sobre Igualdad de Oportunidades e Inclusión Social de Personas con Discapacidad

de las veces los familiares consideran erróneamente que los hermanos tienen más recursos para afrontar solos todas las vicisitudes que se les presentan, sin embargo son, tal vez, los que más necesitan del apoyo de todos.”

Los hermanos de personas en situación de discapacidad en la mayoría de los casos presentan distintas necesidades de la cuales podemos mencionar respeto, comprensión, información, orientación, entrenamiento; todas estas necesidades tienen estrecha relación unas con otras. Ahora bien considerando que no todas las discapacidades son iguales, las necesidades irán cambiando según la discapacidad y el grado de profundidad que presente el hermano. Para efectos de esta investigación nos centraremos en las Necesidades Educativas Múltiples, desde ahora en adelante NEM; las cuales corresponden a personas que presentan más de una discapacidad, es decir, la presencia de una combinación de necesidades físicas, médicas, pérdidas sensoriales, neurológicas, dificultades de movimiento, problemas conductuales, que genera un cuadro de discapacidad complejo y que impacta de manera significativa en su desarrollo educativo, social y vocacional; requiriendo de múltiples apoyos y ayudas (Díaz, Salazar Urrutia, & Barrera Mardones, 2013). Dentro de los desafíos que presentan estos estudiantes podemos mencionar el área de la comunicación, la cual se ve altamente afectada dependiendo del nivel y grado de necesidad del estudiante, en la actualidad existe la Comunicación Alternativa Aumentativa, que tiene como fin entregar recursos pictográficos, concretos y/o simbólicos que ayuden a los estudiantes con dificultades comunicacionales, a lograr establecer una comunicación significativa con sus interlocutores. Pero ¿Qué tan informados están estos hermanos del sistema de comunicación que utiliza su hermano con NEM?, o ¿Qué tan efectivo es este sistema para la comunicación entre hermanos?, referente a estas preguntas es que podemos mencionar la importancia de conocer las necesidades que presentan los hermanos con respecto a la comunicación que logran establecer con sus hermanos con NEM y cuán efectiva y favorable es para su relación filial.

Desde esta perspectiva, es que se suscita la problemática de investigación, que tiene relación con la comunicación que se establece entre hermanos, considerando los aspectos antes mencionados referentes a los sistemas alternativos de comunicación, y qué tan informados están los hermanos de su uso, enfocándose en las necesidades respecto a la temática. En consideración surge la siguiente pregunta de investigación, que guiará el curso de esta: **¿Cuáles son las necesidades comunicacionales que presentan los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples.**

I.II Delimitación del Problema

La comunicación es parte fundamental de las relaciones entre seres humanos. Dentro de las familias la comunicación es la forma de relación y sustentación de este núcleo, pero en algunas ocasiones existen miembros de la familia que poseen un tipo diferente de comunicación lo que genera una reestructuración y aprendizaje de la forma y sistema de comunicación que utiliza este miembro, esto suele ocurrir en las familias que tienen un integrante con algún tipo de discapacidad que afecta su capacidad para comunicarse.

Dentro de las relaciones que existen en el núcleo familiar, existen las filiales (relación entre hermanos), las cuales se ven afectadas al momento en que uno de ellos presenta dificultades y/o posee una forma diferente de comunicación, por esta razón es que se investigará sobre las necesidades que presentan los hermanos de personas con NEM, todo esto se realiza bajo el contexto educativo, por lo cual desde ahora en adelante se hablará de estudiantes con NEM.

Para efectos de esta investigación se centrará en la comunicación que utilizan los estudiantes con NEM de la Escuela Especial Amapolas, la cual atiende a estudiantes en situación de discapacidad motriz y N.E.M, desde los niveles iniciales de educación hasta la etapa de Transición a la vida adulta. Los estudiantes de la escuela presentan en su gran mayoría algún trastorno de la comunicación en diferentes niveles, así como también estudiantes con habilidades comunicativas pre –lingüísticas, poca intencionalidad comunicativa, entre otras. . Las formas y sistemas que se utilizan en la escuela, dependerán del nivel comunicativo del estudiante, encontramos desde objeto concreto hasta cuaderno de comunicación con pictogramas o señas formales. Ahora la investigación tiene como objetivo analizar la efectividad que estos tienen en la comunicación con sus hermanos, para posteriormente evaluar la necesidad de elaborar un plan de acción educativa que entregue herramientas necesarias para mejorar la efectividad comunicacional entre ellos.

I.III Justificación de la Investigación

La realización de la investigación está dirigida al plano educativo considerando como foco de estudio a la familia de estudiantes en situación de discapacidad, que en este caso se situará en las NEM, tomando como muestra de estudio a los hermanos de dichos estudiantes. El fin de esta investigación es responder a la problemática enfocada a la comunicación entre hermanos, que se guía a través de la pregunta de investigación ¿Cuáles son las necesidades comunicacionales que presentan los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples?.

Con esto se espera contribuir al crecimiento teórico sobre la temática familia y discapacidad, según autores como Olga Lizasoáin, los estudios en relación al tema siempre están enfocados a los padres, dejando de lado al resto de los integrantes de la familia. Situándonos en los hermanos, recién en la década de los 80 comenzaron a realizarse estudios respecto al tema hermanos y discapacidad. (Lizasoáin, 2001). Situándolo además al contexto y realidad nacional, contribuyendo así a la educación especial en Chile.

Además esta investigación tendrá la posterior elaboración de un taller para hermanos, con el objetivo de generar la instancia en la cual ellos puedan recibir orientaciones respecto a cómo mejorar la comunicación con su o sus hermanos con NEM, por lo cual quedará en constancia esté taller para ser replicado en la institución educativa, contribuyendo así a futuras investigaciones en otros contextos educativos, dejando abierta las posibilidades de profundizar en mayor medida en el área, aportando así insumo para el resto de los profesionales de la educación o áreas a fines.

I.IV Objetivos de investigación

I. IV. I Objetivo General:

- Elaborar un taller para hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, basado en las necesidades que estos presentan en el área de la comunicación.

I.IV. II Objetivos Específicos:

- Describir la importancia que le otorgan los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples a la comunicación.
- Describir las formas y funciones comunicativas que utilizan los hermanos para comunicarse con los estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples.
- Describir las necesidades que tiene los hermanos en relación a la comunicación que establecen con los estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples.
- Analizar las necesidades de comunicación que presentan los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples.

CAPITULO II

MARCO TEÓRICO

II. I Familia

Definir el concepto de familia en la actualidad, es una tarea compleja, debido a que este varía dependiendo del contextos, autores, temáticas, culturas, estructuras sociales, en las que se pretenda ahondar. Para fines de la presente investigación es que se revisarán a continuación algunas definiciones del concepto de familia.

“La familia es un grupo de personas unidas por vínculos de parentesco, ya sea consanguíneo, por matrimonio o adopción que viven juntos por un período indefinido de tiempo. Constituye la unidad básica de la sociedad.” (www.bcn.cl/ecivica/concepfamil/, 2015)

“Es un conjunto de personas que conviven bajo el mismo techo, organizadas en roles fijos (padre, madre, hermanos, etc.) con vínculos consanguíneos o no, con un modo de existencia económico y social comunes, con sentimientos afectivos que los unen y aglutinan. Naturalmente pasa por el nacimiento, luego crecimiento, multiplicación, decadencia y trascendencia. A este proceso se le denomina ciclo vital de vida familiar.” (www.inn.oea.org/cursos_a_distancia/lectura%2012_ut_1.pdf, 2010)

“(…) una unidad de apoyo social en funcionamiento que cría y protege a sus miembros.” (Leal, 2008)

Luego de realizar la revisión de las definiciones antes mencionadas es que se puede definir a la familia como la unidad básica de la sociedad, la cual está compuesta por miembros que cumplen roles determinados que permiten sustentar su estructura, teniendo influencias tanto externas (sociales), como internas (reglas establecida dentro del propio sistema familiar), estas últimas tienen relación con los factores afectivos de apoyo y contención que se deben establecer dentro del núcleo familiar. Desde esta perspectiva y según Bertalanffy (1954) (Villaregut & Botella) quien planteó la Teoría General de Sistemas (TGS), la cual explica el funcionamiento familiar como un sistema, se utilizará esta teoría como sustento teórico para establecer definiciones respecto a las temáticas abordadas.

II.I.II Estructura familiar e interacción entre sus miembros

La Familia posee una estructura que se nutre desde 3 teorías, la primera es la Teoría General de Sistemas planteada por Von Bertalanffy (1954), la Teoría de la Comunicación por Watzlavick, Beavin y Jackson (1967), Conceptos Estructurales planteados por Minuchin (1974) y Conceptos Evolutivos planteado por Haley (1981)² (Villaregut & Botella). A continuación se presentarán los aspectos generales de cada teoría, para finalmente realizar un síntesis de las 4 en función de la estructura familiar.

Según la Teoría General de Sistemas (Bertalanffy, 1954), extraído de (Villaregut & Botella), se puede entender que un sistema está compuesto por diversos elementos que tienen una interacción dinámica entre ellos, estas interacciones son de tipo circulares, ya que debido a la interconexión entre las acciones de sus miembros, nunca estas afectarán linealmente, sino más bien, de manera circular, B refuerza retroactivamente las manifestaciones de A³. Los sistemas en su relación con el exterior pueden ser tanto abiertos como cerrados, todo dependerá de cómo y en qué frecuencia se realiza un intercambio de información con su entorno, realizando modificaciones en sí mismo.

También se debe comprender como funcionan las familias a nivel comunicacional, desde esta perspectiva, Watzlavick et al. (1967), plantea que se entiende que dentro de toda relación entre personas existe comunicación, ya sea verbal y/o no verbal, es por esto que en un sistema todo comportamiento de algún miembro repercute en los demás. Ahora bien, la comunicación posee aspectos de contenido y nivel digital, los que se refieren al

² La información presentada en relación al punto Estructura familiar e interacción entre sus miembros, está extraída del documento: "La perspectiva sistémica en terapia familiar: Conceptos básicos, investigación y evolución; recuperado de jmonzo.net/blogeps/terapiafamiliarsistemica.pdf; autores Luis Botella y Anne Vilaregut,

³ Un ejemplo de las interacciones circulares corresponden a que en el caso que el sujeto A, provoca un estímulo por alguna acción y/o instigación verbal, causará un efecto en B, a lo cual B responderá reactivando el estímulo de A, y así sucesivamente, funcionaría la dinámica, esto se ve reflejado en los conflictos de parejas, entre hermanos, en los cuales las interacciones terminan en discusiones y enfrentamientos.

componente semántico del mensaje; y otros aspectos relacionales y nivel analógico, los que se refieren a cómo se va a entender el mensaje⁴.

Respectos a los Conceptos Evolutivos planteados, por Minuchin (1974), (Villaregut & Botella) de la familia, al pasar el tiempo atraviesa por diversas etapas que constituyen el ciclo vital de éstas, en el caso de Chile las etapas son: Hacia el encuentro con el otro, Recién casados, Camino a la familia, Y ahora somos 3, La familia se abre al mundo: etapa escolar, Cuando los hijos son adolescentes, Encuentro con un nido vacío y Los años dorados (Zegers, Elsner, Montero, & Reyes, 2006)(p.19). Cada una de estas etapas marcan hitos, los cuales generan crisis dentro del sistema familiar, debido a la desestructuración de éste; por ende la forma en que el sistema vuelva a su homeostasis o equilibrio es estructurando el funcionamiento del sistema en razón de esta nueva etapa.

Los Conceptos Estructurales de la familia, planteados por Haley (1981), (Villaregut & Botella), corresponden a cómo se organiza la familia para obtener un funcionamiento adecuado dentro de este sistema. Para comenzar se debe entender que cada sistema familiar, posee un subsistema que tiene un funcionamiento particular según la relación que se tenga entre sus integrantes, estos son: subsistema conyugal, subsistema fraternal, subsistema filial⁵. Cada uno de estos subsistemas posee límites y/o fronteras que corresponden al sistema de reglas establecido por los miembros de esta familia según los roles de cada miembro y su relación con los otros. Estos límites pueden variar según las reglas y límites que hayan determinado los integrantes de cada subsistema y establecieron para relacionarse con los otros, es decir la permeabilidad que cada subsistema le entrega a otro. Los límites pueden ser rígidos, los cuales corresponden a reglas claras entre los integrantes de cada subsistema y son muy difíciles de alterar; los límites difusos,

⁴ Los aspectos de contenido (digital) y relacionales (analógicos), se pueden visualizar de mejor manera en el siguiente ejemplo: el mensaje "Baja del árbol de una vez" transmite un contenido concreto (la instrucción de bajar del árbol), pero a la vez cualifica al tipo de relación entre emisor y receptor (de autoridad del primero). En este sentido, "¿Podrías bajar del árbol, por favor?" transmite la misma información en el nivel digital, pero muy diferente en el nivel analógico.

⁵ Los subsistemas familiares corresponden al conyugal: entre los miembros de la pareja funciona la complementariedad y acomodación mutua: negocian, organizan las bases de la convivencia y mantienen una actitud de reciprocidad interna y en relación con otros sistemas. Parental: tras el nacimiento de los hijos, el subsistema conyugal ha de desarrollar habilidades de socialización, nutritivas y educacionales. Se ha de asumir una nueva función, la parental, sin renunciar a las que se caracterizan al subsistema conyugal. Filial: la relación con los padres y entre los hermanos ayuda al aprendizaje de la negociación, cooperación, competición y relación con figuras de autoridad y entre iguales.

corresponden a reglas difusas que son difíciles de determinar generando que los roles de cada uno de los subsistema también se tornó confuso.⁶

Entonces se establece que el funcionamiento familiar y las relaciones entre sus miembros estarán estrictamente determinados por los factores antes mencionados, por ende, la familia es un sistema estructuralmente organizado por sus subsistemas los cuales establecen límites con diversos grados de permeabilidad y jerarquización. Los sistemas familiares, organizan y regulan sus relaciones e interacciones por medio de procesos comunicativos, tanto en su nivel analógico como digital. Además poseen un ciclo vital demarcado por hitos que genera crisis las cuales requieren una reestructuración de roles y patrones de comportamiento entre los miembros logrando así concebir la homeostasis necesaria para lograr tener relaciones estables y funcionales.

II.I.III Tipos de Familias

Los tipos de familia serán definidos según las definiciones planteadas por Zegers, et al (2006), en la publicación *“La Familia una Aventura”*, enfocado en un estudio realizado a las familias chilenas.

Los núcleos familiares poseen un tipo de interacción y forma de relacionarse que les entregan una identidad y definición como tal. Si bien, no existe una definición exacta para un tipo de familia, si existen un conjunto de características que las pueden ubicar en dos categorías, las familias nutridoras y las familias conflictivas o problemáticas. Ambas poseen las siguientes características relacionadas con la posibilidad de desarrollo de sus miembros, las cuales son: grado de individuación de sus miembros, a la estructura del poder, la capacidad de aceptación de separación y de pérdida, al clima afectivo imperante en la familia y a la forma en que se percibe la realidad y se evalúa a los otros. (Zegers, Elsner, Montero, & Reyes, 2006)

⁶ Los límites rígidos corresponden a familias que tienen adecuadamente determinados los roles de cada integrante y la permeabilidad de cada subsistema es la adecuada para mantener su homeostasis, por ejemplo las relaciones fraternales están bien determinadas y los padres cumplen su rol adecuadamente. Por otro lado encontramos los límites difusos, en los cuales los roles de cada subsistema no están claramente establecidos por ende la permeabilidad entre ellos es muy baja o casi nula, en estos casos nos encontramos con familias en las cuales los hijos tienen rol y autoridad de padres, por ejemplo hijos mayores que por la ausencia de sus padres adquieren el rol de autoridad frente a sus hermanos menores.

II.I.III.I Familias Nutridoras.

Las características de la estructura de las familias nutridoras corresponde a flexibilidad que éstas poseen, con los límites y demarcaciones claros y bien establecidos entre las relaciones de los subsistemas que componen el sistema familiar. (Zegers, Elsner, Montero, & Reyes, 2006)

Respecto a las características de individuación, este tipo de familia posee un alto grado de aceptación a la autonomía y diferenciación de sus miembros. Mientras el proceso de individuación es más completo, las interacciones son más autónomas y hay libertad de comunicación, se puede ser abierto y vulnerable y es frecuente la expresión de sentimientos.

Las jerarquías de poder son claras con un líder claro, no son necesarias las pugnas por el poder, las reglas de este sistema están tan bien establecidas que cada miembro conoce su rol dentro del sistema y lo cumple de manera adecuada.

Respecto a la forma afectiva de relacionarse, las familias nutridoras presentan respuestas adecuadas al momento de aceptar la separación y la pérdida, al favorecerse la individuación del otro se está propendiendo a desarrollar una evolución del sentido de “ser” de cada individuo que está presente en el sistema familiar. Las familias nutridoras presentan un tono emocional positivo, siendo familias abiertas al afecto, de la ternura, calidez y la esperanza. Este tipo de familias logran establecer creencias comunes entre sus miembros, por lo cual, su visión y evaluación del mundo será en común. Esto se debe a que las familias nutridoras presentan una estrecha relación que genera una estabilidad, que no permite que existan distorsiones de la realidad que afecten sus relaciones.

II.I.III.II Familias Conflictiva.

Las familias conflictivas o problemáticas, corresponde a las familias con una estructura rígida, con normas poco claras y resistentes al cambio. Los límites establecidos en estas familias son indefinidos entre los subsistemas o bien cada miembro es un subsistema en sí mismo, sin conexión con las personas del grupo.

Se puede mencionar que en las familias conflictivas existen dificultades en el desarrollo armonioso del proceso de individuación, en relación a la aceptación del futuro y la

posibilidad de adaptación a los grandes cambios a lo largo del crecimiento, desarrollo y envejecimiento, también existen dificultades producidas por la falta de individualización de sus miembros estableciendo relaciones entretrejidas entre sus miembros. En este tipo de familias los miembros no logran diferenciarse unos de otros y existe poca confianza en sus capacidades, por lo cual hay un gran temor por la separación y la pérdida. (Zegers, Elsner, Montero, & Reyes, 2006)

II.II Familia y Discapacidad

II.II.I Etapas del duelo de las familias

Luego de haber conocido la estructura y funcionamiento familiar, y a fines de esta investigación, es que debemos además conocer cómo es el funcionamiento de una familia la cual atraviesa por el nacimiento de uno de sus miembros con discapacidad.

La familia presenta un ciclo vital, en el cual uno de sus hitos es Camino a la familia, dentro de esta etapa que es una de las más importantes, ya que constituye un acontecimiento planificado entre la pareja, correspondiente al deseo de tener un hijo, reflejando así una proyección hacia el futuro a través de los hijos. Este nacimiento tiene diferentes visualizaciones según los padres, algunos visualizan al hijo como una prolongación de sí mismo, como una persona que contribuirá al éxito y la gloria personal. Por otra parte alguno los visualizan como una fuente afecto, un hijo que siempre estará y querrá a sus padres. Otros como una inversión futura, en la cual los hijos retribuirán todo lo entregado por los padres en su vejez. Y finalmente como una oportunidad de alcanzar los logros personales que no pudieron alcanzar y pretenden que los hijos realicen. Al momento de nacer el hijo tan deseado, ocurre un evento en función de la forma de relacionarse, con el medio externo, del núcleo familiar, volviendo sus fronteras más cerradas, haciendo del proceso algo más íntimo; consideran que de esta forma podrán dedicarse por completo a este hijo, además comienza la primera crisis dentro de las relaciones conyugales o de pareja, ya que comienza este reajuste en el funcionamiento familiar. (Zegers, Elsner, Montero, & Reyes, 2006).

Pero qué ocurre cuando a todos estos eventos antes mencionados, se suma que ese hijo tan esperado, el cual vendrá a cumplir todas las expectativas de vida, nace con alguna situación de discapacidad. Para las familias ocurre un proceso de pérdida de este hijo, sometiéndose en una serie de etapas, que dependerán de las circunstancias y contexto de cada familia, pero que si tienen factores en común, éstas son:

- **Conmoción:** Durante esta etapa los sentimientos que afectan a las familias corresponden al dolor, la culpa y vergüenza, es el comienzo de la etapa en que no saben qué hacer, sólo esperan que este hijo desaparezca o que este evento jamás haya pasado.
- **Negación:** Constituye una etapa en la cual las familias se reusan a creen en el diagnóstico de sus hijos, durante esta etapa los padres comienzan una travesía entre profesionales buscando diferentes opiniones, en muchas oportunidades los padres se quedan con el profesional que más esperanzas de “sanar” a este hijo le dé.
- **Tristeza:** Los sentimientos que se presentan durante esta etapa son desolación, ira, aislamiento y la nostalgia por este hijo perdido. Las familias sienten un sentimiento de culpa y obligación por tener que dar atención a este hijo.
- **Aceptación:** Esta etapa constituye el comienzo de la aceptación de este hijo, las familias comienzan hacerse más responsables del proceso y toman protagonismo y confianza en la crianza. Aunque aún existen sentimientos de ambivalencia, entre el amor y rechazo.
- **Reorganización:** Esta corresponde al momento en que la familia acepta a este hijo, se organizan para darle los cuidados correspondientes, distribuyen tareas, ya no ven las limitaciones, sino más bien lo que puede hacer este hijo.

Todas estas etapas son cíclicas corresponde a cada comienzo de los hitos del ciclo vital de las familias, y cada vez que transcurra de un hito a otro, todas las etapas volverán a repetirse pero cada vez en menos intensidad.⁷

⁷ El ciclo vital de las familias está constituido por hitos, al momento de estar con un hijo con discapacidad, las etapas del duelo se volverán a repetir a medida que se trascurra por estos hitos. Por ejemplo el nacimiento de este hijo generó un hito donde hubo un duelo profundo y doloroso, pero cuando la familia ya haya logrado reorganizarse, llegará la etapa escolar,

Los efectos que causa en el grupo familiar el nacimiento de este hijo con discapacidad son los siguientes según la guía para la familia de niños, niñas y jóvenes con discapacidad, elaborada por el MINEDUC.

- Efectos psicológicos y emocionales. Se alteran las relaciones con amigos, las actividades sociales y recreativas, la vida diaria. También se alteran los estados de salud y emocional de los diferentes miembros de la familia.
- Efectos en las interacciones entre los distintos miembros del grupo. Cambios en los compromisos y obligaciones de tiempo, en las costumbres de sueños, comida, en las relaciones de los demás hermanos con sus padres, en el tiempo disponible de los padres hacia el resto de sus hijos.

Cuando los padres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un niño con discapacidad, los hermanos también demuestran esta disposición y el grupo familiar se ve más unido, compartiendo los desafíos con dedicación y compromiso por parte de todos.

- Efectos en cuidados y servicios especiales. Aumento en el presupuesto familiar, producto de gastos adicionales asociados a cuidado infantil especializado, preocupación y consulta médica.

La familia con un hijo o hija con discapacidad, necesita mayor orientación y apoyo, para lo cual es importante conocer diferentes instituciones y organizaciones a las cuales poder acudir como son las Organizaciones de y para la discapacidad.

La familia al momento de recibir un miembro con discapacidad en su núcleo, sufre una serie de desestructuraciones a nivel sistemático que generan conflictos entre sus integrantes, los roles cambian y en ocasiones se focalizan tanto la atención en este hijo con discapacidad, que se funciona en torno a él y sus necesidades. Desde esta perspectiva ya fines de la investigación, considerando familias en las que existen más hermanos, es que se abordará la relación entre hermanos, cuando uno de ellos está en situación de discapacidad.

que en ellos generará nuevamente un duelo, evidentemente menos intenso que el primero, pero que tendrá etapas similares hasta llegar nuevamente a la reorganización.

II.II.II Etapas de Transición

Las familias de personas con discapacidad pasan por un sin fin de procesos para lograr adaptarse a este nuevo integrante, y comenzar a entender como ser padres, hermanos, abuelos, tíos, de esta persona que requiere de cuidados y presenta necesidades diferentes. Además estas familias deben modificar y reestructurar sus sueños y aspiraciones respecto a todas las proyecciones que existían frente a la persona con discapacidad. Para algunas familias este proceso es fácil, pero en otros casos es un proceso largo y difícil. Perske (1981), citado por H. Powell y Peggy Ahrenhold Ogle (1991) lo explica de la siguiente forma:

“Cuando nace un niño minusválido, la familia suele gastar más energía que de costumbre. Es necesario aguzar el entendimiento y abrir el corazón a fin de poder comprender, amar, y aceptar al niño limitado como un integrante más del círculo de la unidad familiar. Por otra parte, hay familias que reaccionan con frialdad hacia ese niño, y otras que actúan aun peor.” (Powell & Ahrenhold Ogle, 1991)

La transición de las etapas por las que pasan las familias al momento de nacer un hijo con discapacidad, a continuación de describir cuatro periodos, planteados por Mackeith (1973), citado por H. Powell, et al. (1991), y adaptado por el autor.

1. *La primera corresponde a cuando los padres se enteran que su hijo tiene discapacidad.* Turnbull, Summers y Brotherson (1983a), citado por H. Powell, et al (1991) y adaptado por el autor, describen que la mayor preocupación de los padres es conocer el diagnóstico preciso, informar a los hermanos y establecer procedimientos para cumplir las funciones familiares.
2. *Cuando llega el momento de proporcionar educación a la persona con discapacidad y es preciso encarar sus posibilidades escolares.* Turnbull, Summers y Brotherson (1983a), citado por H. Powell, et al (1991) y adaptado por el autor, durante esta etapa los padres deben considerar inicialmente si su hijo con

discapacidad requiere de un programa especializado (escuela especial) o educación regular, además de identificar si su hijo requiere de atención y apoyo de profesionales, anexos a los entregados por el centro educativo al que asista.

3. *Cuando la persona con discapacidad deja la escuela y se ve precisado a enfrentar las confusiones y frustraciones personales como todos los demás adolescentes.*

Turnbull, Summers y Brotherson (1983a), citado por H. Powell, et al (1991) y adaptado por el autor, cuando las personas con discapacidad entran a la adolescencia y comienzan a retirarse del sistema escolar, los padres tienen la responsabilidad de tomar decisiones respecto a la sexualidad y la planificación vocacional de sus hijos. Los padres tienen la obligación de darles el sustento económico y organizarles una forma de vida, en el caso que la persona con discapacidad no tenga las habilidades para lograr hacerlo; en el caso que la persona con discapacidad tenga habilidades para dejar su hogar y tener una vida “independiente” los padres tienen el rol de acompañamiento de los procesos de los cuales quiere participar este hijo, como noviazgos, vida laboral, entre otras.

4. *Cuando los padres envejecen y no pueden seguir asumiendo la responsabilidad de cuidar de la persona con discapacidad.* Turnbull, Summers y Brotherson (1983a), citado por H. Powell, et al (1991) y adaptado por el autor. Finalmente los padres tienen la preocupación por hacer los arreglos necesarios para que la persona con discapacidad reciba la atención y cuidados necesarios para cuando ellos mueran.

Turnbull y sus colaboradores (1983a), citado por H. Powell et al (1991) y adaptado por el autor, señalan que las transiciones a través de la vida son más difíciles, cuando están atravesando por momentos de tensión; es probable que para ellos los eventos que sellan la transición de algunas etapas, tales como, ceremonias simbólicas y/o ritos tradicionales, tarden en llegar o no lleguen nunca. Aún más aumenta la tensión cuando el hijo sin discapacidad está pasando por alguna de estas etapas, y los padres deben responder a las exigencias de ambos hijos.

En resumen las familias que tienen algún integrante con discapacidad, no se diferencian con el resto de las familias en cuanto a las etapas, ciclo vital y estructura familiar; sin embargo, sus necesidades y prioridades son diferentes. Dentro del núcleo familiar intervienen muchas características que determinan la forma como la familia reacciona ante la limitación, la forma como cada uno de sus integrantes se adapta a la situación, y la forma de cómo enfrentar el desafío de incorporar a la persona con discapacidad a la estructura y la función de la familia. (Powell & Ahrenhold Ogle, 1991)

II.III Hermanos y Discapacidad

II.III.I Relación Fraternal

Para comenzar ahondar en la temática de hermanos y discapacidad, es importante considerar la relación entre hermanos, su dinámica de interacción y las variables que indiquen en esta interacción, desde la perspectiva que se da comúnmente, no considerando un miembro con discapacidad dentro de la relación filial⁸.

Los hermanos poseen una estrecha relación en las cuales ambos tienen la posibilidad de influir en las vidas del otro, son uno de los principales agentes de socialización e interacción. Como menciona H. Powell, et al (1991) “Los hermanos proporcionan una relación permanente que jamás se anula. Esta relación continua permite que dos individuos influyan de manera sustancial en sus respectivas vidas a través de unas interacciones longitudinales”

La relación entre hermanos es la principal base para el desarrollo de la interacción social, en esta relación se establecen patrones de aprendizaje, que permiten el desarrollo de destrezas sociales, desarrollo de la personalidad, papel sexual, aspectos morales, motrices y de desarrollo del lenguaje. H Powell, et al (1991) menciona que “la interacción social con los hermanos es vital para el desarrollo general”. Además menciona algunos aportes de esta relación que se mencionarán a continuación:

- La relación fraternal brinda la oportunidad para aprender a compartir, para ser buen compañero, para demostrar lealtad o rivalidad y para expresar los sentimientos.
- Por medio de las interacciones sociales, los hermanos aprenden el proceso de “dar y recibir”, aprenden a compartir, se imitan el uno al otro; se enseñan mutuamente la importancia de transigir y las ventajas de colaborar, aprenden a resolver los desacuerdos.
- La relación fraterna también constituye un sistema único de apoyo recíproco.

Las relaciones fraternales son entonces el principal canal de socialización que poseemos los seres humanos, siendo posibilitador del desarrollo de las habilidades y destrezas en área fundamentales de la vida.

⁸ Relación Filial, corresponde a la relación entre hermanos.

II.III.II Dinámica de la interacción

Las familias son un sistema de interrelacionado, dentro de estas relaciones podemos encontrar las fraternales. Las relaciones fraternales y su interdependencia fueron analizadas por Schvaneveldt e Ihinger (1979), los autores insistían en ver y analizar la familia como un sistema, y establecieron cinco hipótesis básicas respecto a la relación entre hermanos. Las cuales fueron mencionadas por H. Powell, et al (1991)

1. En la mayoría de las familias existen tres subsistemas de interacción⁹. Operando cada uno de los subsistemas de manera semiindependiente dentro de la estructura familias.
2. Los hermanos son a la vez indicadores y receptores de las interacciones sociales.
3. La interacción de los hermanos es un proceso de desarrollo continuo que se prolonga durante toda la vida.
4. La composición y la interacción familiar determinan hasta cierto punto el desarrollo de la personalidad y los comportamientos sociales de los miembros de la familia.
5. Los grupos de hermanos tienen características semejantes a las de otras agrupaciones pequeñas.

Entonces, como mencionan Bell (1968), Sameroff & Chandler (1975), citados por H. Powell, et al (1991) y adaptado por el autor, debemos tener claro que al momento de realizar cualquier análisis de las relaciones entre hermanos debemos considerarlo siempre dentro del contexto familiar y su funcionamiento sistémico; considerando que los hermanos tienen relación transaccional, esto quiere decir, que los hermanos siempre influirán unos en otros en su relación y esta interacción va cambiando a través del tiempo.

⁹ Los tres subsistemas son fraternal (hermano/a – Hermano/a); Relación Parental (Progenitor/a – hijo/a); Relación conyugal (Esposo – Esposa)

II.III.III Los hermanos en situación de discapacidad

Dentro de las relaciones fraternales, ahondaremos en los efectos, tanto negativos como positivos, que implican tener un hermano en situación de discapacidad, en la interacción entre los hermanos, las necesidades y sentimientos a lo largo del ciclo vital de los hermanos sin discapacidad.

Como bien se mencionaba anteriormente los hermanos son parte importante del sistema familiar, esta relación aporta en etapas cruciales del desarrollo del individuo. Ahora bien, considerando la presencia de un hermano en situación de discapacidad, esta relación presenta algunas diferencias dentro del proceso. Los hermanos sin discapacidad se vuelven un pilar fundamental dentro del sistema familiar, además de ser una influencia para este hermano con discapacidad y viceversa. Dentro de esta relación se presentan efectos negativos y positivos, como menciona H. Powell, et al, (1991), y adaptado por el autor, a través de investigaciones y aportes realizados por diversos autores¹⁰, algunos hermanos afirman haberse sentido satisfechos de poder aprender a sobrellevar y manejar las exigencias de un hermano con discapacidad. Además se generan sentimientos de placer y alegría por los logros alcanzados por este hermano con discapacidad; aprendiendo a sentir cariño y compasión por todos los seres con aptitudes y necesidades particulares. Ahora bien, debemos considerar que el hecho que el hermano tenga una relación positiva y crea afrontar el proceso de manera sana, no implica ni garantiza que en determinado momento no se presente en él algún sentimiento negativo; es en ese momento, cuando los hermanos hablan de efectos negativos, en los cuales podemos encontrar sentimientos como amargura y el resentimiento al evidenciar que su hermano con discapacidad recibe más atención por parte de sus padres; otros hermanos dicen sentir angustia y temor al pensar cómo deben comportarse y relacionarse con este hermano con discapacidad; y en otras ocasiones se genera un sentimiento de culpa al ser ellos los hijos “sanos”.

¹⁰ Cerreto & Miller, 1981; Lobato, 1983; McHale, Simeonsson & Sloan, 1984; Seligman. 1983; Simeonsson & McHale, 1981)

Las relaciones y efectos entre estos hermanos, menciona H. Powell, et al, (1991) de deben visualizar como un *continuum* o *serie de elementos continuos*, con resultados muy positivos en un extremo y resultados muy negativos en el otro. Ahora son muchos los factores que determinan en qué punto del *continuum* cumplen una función los hermanos sin discapacidad, mencionando las siguientes variables:

- Edad y sexo de ambos hermanos
- El tamaño de la familia
- El nivel funcional del niño con discapacidad
- La religión que práctica la familia
- El temperamento de los hijos y las actitudes de los padres hacia el hijo con discapacidad.
- Su posición frente al uso de recursos externos tales como los servicios de relevo.

Entonces podemos decir que los efectos y relaciones entre este hermano y su hermano con discapacidad, no es una relación estática, sino más bien este *continuum*, que en momentos determinados puede estar situado en un polo de efectos positivos, pero que durante el transcurso del tiempo se puede polarizar a efectos negativos.

II.III.IV Efectos positivos y negativos de la relación fraternal cuando existe un hermano en situación de discapacidad.

A continuación se presentarán conclusiones de algunos estudios que hablan sobre los efectos negativos que se producen en la relación fraternal al existir un hermano en situación de discapacidad, entre ellos podemos encontrar el estudio sobre la adaptación psicosocial de los hermanos de personas en situación de discapacidad, realizados por Farber (1959), citado por H. Powell, et al, (1991) y adaptado por el autor, señalan que existen patrones de adaptación que indican el “índice de tensión en los roles”¹¹, en los cuales los resultados reflejan que mientras menor es el grado de déficit del hermano en situación de discapacidad mayor es la adaptabilidad del hermano, además determinó que en los hermanos mayores, que usualmente es en quienes recae la mayor responsabilidad tienen mayor índice de tensión.

Fowle (1968) citado por H. Powell, et al, (1991) y adaptado por el autor, utilizo el “índice de tensión en los roles”, llegando a la conclusión al igual que Farber, que las hermanas de personas en situación de discapacidad se ven favorecidas cuando el hermano ingresa a una institución debido a que por lo general son ellas las que deben asumir las responsabilidades asociadas al cuidado del niño, por lo cual debían soportar una mayor carga de tensión. Ahora bien, Lobato (1983) citado por H. Powell, et al, (1991) menciona que no necesariamente estas responsabilidades producen una adaptación negativa, ya que se pueden compensar aumentando la cantidad y calidad de la atención que los padres brinden a los hijos.

Según Farber y Rychman (1965), citado por H. Powell, et al, (1991), y adaptado por el autor, también se presenta un proceso de “tensión en los roles” a medida que este hermano en situación de discapacidad se va convirtiendo en el más joven desde el punto de vista social. Faber (1960) determinó que el grado de dependencia de los hermanos en situación

¹¹ Farber (1959) en su estudio sobre la adaptación psicosocial de los hermanos con discapacidad, ideó el “índice de tensión en los roles”; el cual consiste en una escala en la cual los padres califican a los hermanos sin discapacidad con base en diez características de su personalidad.

de discapacidad tenía a menudo efectos adversos sobre los hermanos sin discapacidad. (Powell & Ahrenhold Ogle, 1991)

Un estudio realizado por Grossman (1972)¹², citado por H. Powell, et al, (1991), y adaptado por el autor, indicó que existen algunos efectos nocivos en los hermanos de personas con discapacidad, atribuibles a dicho parentesco, los cuales son:

- Tendencia a identificarse con el niño con discapacidad
- La ignorancia acerca de los sentimientos del niño con discapacidad
- Inquietud por sus propios futuros hijos
- Culpabilidad por estar “sanos”.
- Poca atención recibida por los padres.

Estudios realizados por otros investigadores también evidenciaron que existen afectos positivos dentro de la relación fraternal al momento de existir una persona con discapacidad. Crossman (1972) citado por H. Powell, et al, (1991) y adaptado por el autor, en su investigación realizada, además evidenció que existían efectos positivos dentro de la relación entre hermanos, informó que estos hermanos eran más tolerantes frente a la diferencia y mostraban más altruismo y comprensión. Además planteó que la manera en la que repercutiría la discapacidad del hermano, sería por la forma en la que el hermano sin discapacidad la interprete y acepte. Taylor (1972), citado por H. Powell, et al, (1991) y adaptada por el autor, coincide con Crossman, en que el patrón de comunicación positiva que se genere entre la madre y el hermano sin discapacidad será determinante en la adaptación optima de este hermano.

Otros autores como Graliker, Fishler & Koch (1962), citados por H. Powell, et al, (1991) también plantean que la presencia de una persona con discapacidad tiene aspectos positivos. Un estudio realizado por Schipper (1959), citado por H. Powell, et al, (1991) determinó que el 75% de los hermanos de niños con síndrome de Down eran felices y bien adaptados. Además autores como Schreiber y Feelye (1965), citados por H. Powell, et al,

¹² Grossman (1972), realizó un estudio, en la cual entrevistó a estudiantes universitarios que tenían hermanos con diversos grados de discapacidad.

(1991), concluyen que algunos hermanos eran más maduros y responsables debido a la experiencia de crecer al lado de un niño con discapacidad. Mates (1982) citado por H. Powell, et al, (1991), aporta a las investigaciones concluyendo que los hermanos, como grupo, muestran un concepto de sí mismo más alto que el promedio. Y finalmente un estudio de Lloyd-Bostock (1976), citado por H. Powell, et al, (1991), determino que los padres entrevistados en dicho estudio, mencionaban que el niño con discapacidad era amado y aceptado por los demás hermanos.

II.III.V Sentimientos de hermanos de personas en situación de discapacidad a lo largo del ciclo vital

Es evidente que a lo largo del ciclo vital, se presentan un sin fin de sentimientos frente al proceso de tener un hermano con discapacidad, a continuación se describirán por etapas los sentimientos que presentan.¹³

Durante la Infancia:

- **Desconcierto:** Los hermanos sienten desconcierto frente al escaso tiempo que los padres tienen para dedicarle. Paralelo a este aparecen otros familiares, a brindar apoyo, y en muchas ocasiones haciéndose cargo de este niño sin discapacidad. Además, al no entender la discapacidad, ni lo que esto implica; la falta de información agrava aún más el desconcierto de este niño, el cual evidencia como su estructura familiar y funcionamiento está sufriendo modificaciones considerables. Al momento de comenzar a interactuar con su hermano con discapacidad, también se generan situaciones conflictivas al no entender el porqué de este comportamiento poco usual. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; adaptado por el autor)

¹³ Extraídos del libro “Apoyando a los hermanos, tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual, Ángels Ponce R, FEAPS.

“no entiendo lo que está pasando en casa”, (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; p.16)

“Algunas veces está tranquilo y puedo jugar con él, pero otras parece enfadado y no me puedo ni acercar. No entiendo por qué es tan diferente”. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; p.16)

- **Malestar:** El malestar también está presente dentro de los sentimientos de los hermanos, este se puede generar por diversos motivos, los más comunes son no poder compartir su tiempo y actividades con el hermano con discapacidad. En algunos casos también es llamado culpa por algunos autores, y corresponde al sentimiento de culpabilidad que siente el niño frente a la discapacidad de su hermano. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

“Seguramente, lo que le ocurre, es que cuando estábamos en el vientre de mamá, yo tomé más alimento, dejándole a ella sin él, por este motivo ahora tiene una discapacidad.” (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; p.16)

- **Angustia:** Este sentimiento, a veces es transmitido por los padres o debido al desconcierto o malestar que el niño siente frente al proceso que está viviendo. (Ribas, 2015 citado por Ángeles Ponce, 2007; adaptado por el autor)
- **Celos:** El sentimiento de celos es natural en la relación de hermanos; cuando existe un hermano con discapacidad este sentimiento se puede agudizar aún más, debido al exceso de atención que puede requerir el niño con discapacidad. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; adaptado por el autor)

“A veces me gustaría tener parálisis cerebral como mi hermana, porque esto es lo que hace que mi mamá le tenga que dar comida, bañarla, cambiarle la ropa..., pasa todo el rato a su lado” (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; p. 17)

- **Deseo de curación:** Es importante considerar que los niños asocian enfermedad a cura, por ende, si los padres hablan de la “enfermedad” que padece el hermano, ellos esperarán que alguna medicación y/o atención médica cure a su hermano. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

“Mamá y papá deberían cambiar de médico, el que atiende a mi hermano ahora no conoce las medicinas que pueden curarle la enfermedad”. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; p. 17)

- **Protección:** El sentimiento de proteger a este hermano con discapacidad de las posibles amenazas del entorno como lo son burlas, insultos o agresiones. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

“Cuando esos niños de la escuela me decían que mi hermana estaba loca por gritar como lo hace, me daban ganas de darles un puñetazo en la nariz” (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; p. 17)

- **Enfrentamiento:** Los enfrentamiento están orientados, a las situaciones conflictivas que se pueden presentar dentro del entorno del niño sin discapacidad, como pueden ser las burlas de amigos por ejemplo. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; adaptado por el autor)
- **Sentimiento de diferencia:** En general este sentimiento aparece cuando el niño logra percatarse que su familia es diferente y tiene un funcionamiento diferente al común de las familias. También en ocasiones se presenta el sentimiento de ser el “hermano de...”, perdiendo su identidad. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; adaptado por el autor)

“Mi hermano y yo vamos al mismo colegio, y yo creo que todos me conocen como la hermana del niño que va en silla de ruedas” (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; p.17)

- **Vergüenza:** En ocasiones los niños suelen manifestar sentimiento de vergüenza, ya que no saben cómo reacción frente a situaciones conflictivas, temiendo a lo que puedan pensar las personas que los rodean. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

“Cuando Andrés comenzó a tener convulsiones en la playa yo quería desaparecer. Todo el mundo nos miraba con cara de susto, me sentía un bicho raro... ¡Qué vergüenza!” (Ponce y Gallardo, 2005; citado por Ángeles Ponce, 2007 ; p. 17)

- **Enfado o Rabia:** A medida que las interacciones entre los hermanos se van haciendo más usuales, comienzan a existir conflictos entre ellos, estos pueden ser por situaciones vividas o actitudes de este hermano con discapacidad; generando este sentimiento de enfado o rabia. (Ribas, 2015; adaptado por el autor)

“¡Claro que me enfado con mi hermano! No me deja en paz cuando echan mi programa de televisión favorito. Es muy pesado y no lo entiende.” (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; p. 17)

Durante la adolescencia:

- **Diferencia:** Este sentimiento se puede generar en los adolescentes debido al mayor grado de responsabilidad que tienen, responsabilidad que puede ser delegada o adquirida; que a su vez, pueden generar un sentimiento de sobrecarga. Además, estos adolescentes deben renunciar a algunas actividades y/o interés, por cuidar o tener preocupación por este hermano con discapacidad. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 , adaptado por el autor)

- **Soledad:** La soledad es un sentimiento que se presenta en los adolescentes, debido a que existen una serie de actividades que posiblemente este hermano no pueda compartir con su hermano con discapacidad; además de esto se genera un aislamiento con sus pares ya que no comparten con ellos el hecho que existe este hermano con discapacidad, por miedo a que no entiendan la situación. Por este motivo se presenta este aislamiento y/o exceso de actividades fuera del hogar. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

- **Rabia o enfado:** Estos se pueden generar por el hecho de no lograr compartir la situación diferente que viven con el resto. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

- **Instinto de protección:** Los adolescentes presentan un sentimiento de protección frente a este hermano con discapacidad, sentimiento que en ocasiones los puede llevar a “posicionarse” en contra de sus padres. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

- **Vergüenza:** En la etapa de la adolescencia se puede generar el sentimiento de vergüenza frente a la actitud o aspecto del hermano con discapacidad. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

- **Culpa:** Este sentimiento está relacionado a la visualización que tienen los hermanos respecto a lo que ellos logran realizar y piensan que su hermano con discapacidad se está perdiendo por su condición. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; adaptado por el autor)

Durante la madurez:

- **Miedo:** Este miedo está definido por la elección de la pareja, y se centra en el temor al rechazo por parte de la pareja debido a la condición del hermano con discapacidad. Aunque se evidencia que en la mayoría de los casos, la condición de discapacidad del hermano es condicionante para la elección de esta pareja. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)
- **Preocupación:** Se centra en preocuparse por su descendencia, por lo cual para el hermano sin discapacidad, es fundamental conocer el origen de la discapacidad, descartando el hecho de transmisión de la discapacidad en sus futuros progenitores. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)
- **Angustia:** Por el futuro propio y el de su hermano con discapacidad. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)
- **Defensa:** Los hermanos sin discapacidad comienzan a tomar un rol más protagónico en su papel como cuidadores, ya que los padres comienzan avanzar en edad. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007; adaptado por el autor)
- **Reconocimiento de valores:** Reconocen los valores adquiridos a lo largo de su vida, que se han ido incorporando en ellos al tener un hermano con discapacidad. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)
- **Independencia:** Comienzan a independizarse de esta familia de origen, para comenzar con su propia familia, sin perder el contacto con ella. (Ribas, citado por Ángeles Ponce, 2007 ; adaptado por el autor)

II.III.VI Factores que contribuyen en el proceso de adaptación del hermano sin discapacidad

A continuación se presentaran los factores que contribuyen a la adaptación del hermano sin discapacidad dentro de la familia. Este proceso de adaptación, tal como menciona H. Powell (1991) dependerá de factores, tales como, características de la familia, entre ellas encontramos el tamaño de esta, la condición socioeconómica y la religión. Además, las actitudes y aspiraciones de los padres, junto con las características de edad, sexo y temperamento, tanto de la persona con discapacidad como del hermano sin discapacidad. El tipo y grado de limitación del hermano con discapacidad afectan en la adaptación.

“La adaptación del hermano normal depende de sus características personales, de las características de la familia en general y de las características del niño con discapacidad.” (Lobato, 1983; McHale, Simeonsson & Sloan, 1984; citado por H. Powell, et al, 1991).

Características del hermano sin discapacidad:

- Sexo: Varios Autores aseveran que cuando existe una hermana mayor, el proceso se ven adversamente afectadas, debido a que sobre ellas recae la mayor responsabilidad, ya sea del cuidado del niño con discapacidad o de las obligaciones del hogar y cuidado del resto de los hermanos, teniendo que responder con éxito a las exigencias presentadas en su familia. En cambio, y a excepción de las hermanas mayores, los hermanos del mismo sexo que el niño con discapacidad se ven más adversamente afectado que los del mismo sexo.¹⁴

“Las hermanas mayores son las más adversamente afectadas por la presencia del niño con discapacidad” (Cleveland & Miller, 1977; Gath, 1974; Graliker y colaboradores 1962; Grossman, 1972; McHale y colaboradores, 1984; citado por H. Powell, et al, 1991)

¹⁴ Farber & Jenné, 1963; Grossman, 1972; McHale y colaboradores, 1984.

- Edad: La edad es otro factor predominante en el proceso de adaptación de este hermano sin discapacidad, algunos autores postulan a que cuando existe una diferencia de edad considerable, el proceso de adaptación presenta menos dificultades. Considerando que los hermanos entre sí, son un referente de aprendizaje de conductas sociales y durante su relación se forma la identidad de cada uno. Cuando la diferencia de edad es amplia, el desarrollo de identidad del hermano sin discapacidad no se ve afectado, por este hermano con discapacidad, por lo cual su proceso de adaptación es positivo.

“Cuanto mayor sea la diferencia de edad entre el niño con discapacidad y su hermano, mayor será la probabilidad de que éste pueda adaptarse bien” (Schreiber & Feeley, 1965; Simeonsson & Bailey, 1983; citados por H. Powell, et al, 1991).

También existen casos en los que el hermano mayor presenta la discapacidad,; en estos casos para algunos autores el proceso de adaptación es más complejo. Entre los factores que hacen que esta situación sea más compleja podemos encontrar la incertidumbre y desconcierto de este hermano sin discapacidad, respecto a su desarrollo de identidad; debido a que no tiene este referente de hermano “típico” que proporciona desarrollo de socialización, del lenguaje, resolución de situaciones, entre otros. Para autores como Simeonsson y Bailey, citados por H. Powell (1991) la baja capacidad de adaptación de hermanos menores o más cercanos en edad al niño con discapacidad pueden atribuirse a problemas de identidad.

“En la medida en que el hermano tengan conciencia de sus capacidades en relación con el hermano con discapacidad, con más seguridad y decisión se adaptarán” (Simeonsson y Bailey (1983); citado por H. Powell, et al, 1991).

Características del niño con discapacidad:

- Tipo de limitación: El tipo de limitación o diagnóstico del niño con discapacidad no es determinante en el proceso de adaptación del hermano sin discapacidad, aunque algunos autores como McHale y colaboradores (1984; citado por H. Powell, et al, 1991), señalan que en las familias con altos ingresos económicos los hermanos tienen mayores dificultades en el proceso de adaptación cuando la limitación es ambigua o no ha sido definida.
- Severidad de la limitación: Kirk y Bateman (1964); citado por H. Powell, et al, (1991), plantean que cuanto más severa es la limitación, mayormente desfavorable será el proceso de adaptación de los hermanos. Además se ve otro factor determinante del proceso de adaptación, la situación socioeconómica de la familia. Las con menor ingresos económicas presentan dificultades para cubrir las necesidades de pagar a un cuidador, ni servicios extra; por lo cual la responsabilidad recae en los hermanos quienes en muchas ocasiones se tienen que hacer cargo de cubrir estas necesidades de cuidado del hermano; para ellos el proceso de adaptación se vuelve más complejo. Por el contrario para familias con ingresos económicos altos, que pueden cubrir estas necesidades, el proceso de adaptación es favorable para los hermanos, ya que no tienen una sobrecarga de exigencias.
- Edad del niño: La edad del niño con discapacidad también es condicionante de adaptación. A medida que aumenta la edad del hermano con discapacidad, paralelamente van aumentando las dificultades de adaptación de hermano sin discapacidad. Miller (1969) y Farber (1964), citados por H. Powell, et al, (1991) determinaron que a medida que las personas con discapacidad crecen las tribulaciones de sus hermanos aumentan.

Características de la familia:

- Tamaño de la familia: Taylor (1974); citado por H. Powell, et al, (1991) plantea que la adaptación de los hermanos se da de mejor manera en familias grandes que en familias pequeñas. Esto se explica por la razón, que en las familias pequeñas, en las que existe dos hijos y uno de ellos presenta discapacidad, los padres tienen a depositar toda su confianza y aspiraciones en este hijo sin discapacidad, generando una sobre carga en ellos. Por otra parte en las familias más grandes, los padres pueden distribuir sus deseos y aspiraciones entre los hermanos.
- Condición socioeconómica: Los hermanos que crecen en familias de clase media y alta, presentan un proceso de adaptación favorable, debido a que cuentan con los recursos para cubrir las necesidades del niño con discapacidad, no entregando responsabilidades extras a el resto de sus hijos. En cambio en familias con situación económica baja, es más complejo debido a que no cuentan con recursos para financiar el cuidado de un integrante con discapacidad, responsabilizando al resto de sus hijos con tareas de cuidado que logran suplir las necesidades de este menor con discapacidad.
- Aspiraciones y actitudes de los padres: Los padres forman parte importante del proceso de adaptación de los hijos, esto se debe a que en muchas ocasiones su actitud frente a la discapacidad del niño, serán determinantes para el efecto que cause este niño en su o sus hermanos. Grossman, citado por H. Powell, et al, (1991), plantea que la forma en como los padres interpretan la limitación y responden a ella determina el efecto que el niño con discapacidad causa en sus hermanos. Además otros aportes como los de Graliker y sus colaboradores (1962) citados por H. Powell, et al, (1991), mencionan que los hermanos normales debían encarar menos problemas en el hogar, la escuela y las actividades sociales cuando ambos padres concordaban en una actitud positiva hacia el hijo con discapacidad.

- Religión: Investigaciones como las de Zuk, Miller, Bartram y Kling (1961), citados por H. Powell, et al, (1991), aportan que las familias con bases en el catolicismo tienen mayores posibilidades de adaptación, debido a los conceptos y nociones que sustentan los conceptos de hogar y familia.

II.III.VII Necesidades de los hermanos de personas en situación de discapacidad

Las necesidades que presentan los hermanos de personas con discapacidad pueden ser variadas y responderán a las vivencias de cada hermano. Como bien plantea H. Powell, et al, (1991) las necesidades individuales varían; no todos los hermanos se hallan ante los mismos problemas ni éstos tienen la misma agudeza y, además, las respuestas de la familia son diferentes. Para efectos de esta investigación las necesidades en las cuales se ahondara serán las de información, orientación y adiestramiento.

- Información: La necesidad de la información varia a lo largo del ciclo vital del hermano sin discapacidad. Los hermanos necesitan responder a las interrogantes acerca de este hermano con discapacidad, de la familia, de sí mismo, de la escuela, de los servicios especiales, de la tutela, del tratamiento y así sucesivamente, plantea H. Powell, et al, (1991). Además esta información debe ser sincera, directa y comprensible con el fin que los hermanos logren responder a éstas interrogantes.
- Orientación: Los hermanos necesitan orientación respecto a todo este proceso nuevo que viven, respecto a los sentimientos, a sus inquietudes, a su proceso de formación de identidad, entre otras. Por esto es muy importante que logren encontrar esta orientación en profesionales adecuados, que puedan trabajar con ellos desde su necesidad, considerando que esta orientación puede ser entregada de manera grupal, y en ocasiones requiere de un trato más personalizado. Además se considera importante que los hermanos se reúnan con otros que estén en su misma situación, para compartir experiencias.

- **Adiestramiento:** Los hermanos, como bien plantea H. Powell, et al, (1991) adaptado por el autor, sienten grandes deseos de aportar a sus padres en el cuidado del niño con discapacidad, pero en ocasiones para que su ayuda sea efectiva requieren de un conocimiento “especializado” que les permita cumplir de manera adecuada con esta tarea. Además se encuentran casos en los que los hermanos desean capacitarse para enseñar habilidades especiales a su hermano con discapacidad, mientras que otros desean aprender a guiar comportamientos del niño o a jugar e interactuar con él.

Las necesidades de los hermanos parten de este deseo intrínseco de aportar en el cuidado de su hermano con discapacidad, y aportar en su desarrollo; pero en muchas ocasiones se ven desorientados y abrumados por esta desinformación acerca de lo que ocurre con el niño con discapacidad. Además de querer responder a las preocupaciones que se presentan en ellos durante su vida, sintiendo esta responsabilidad de deber ser el hijo que aporte o ayude a que su hermano con discapacidad logre progresar durante el transcurso de su vida.

II.IV Discapacidad Múltiple

II.IV.I Definición de conceptos asociados a Discapacidad Múltiple.

Se puede definir Discapacidad Múltiple, como una combinación de discapacidades asociadas, ya sea discapacidad intelectual, visual, motora, auditiva, autismo, parálisis cerebral, algunos síndromes específicos, epilepsia, hidrocefalia, escoliosis o problemas conductuales. Estas discapacidades que generen un cuadro complejo, pueden ser de orden físico, sensorial, mental, emocional y/o de comportamiento, afectan significativamente el nivel de desarrollo, social, educativo y vocacional; además de las posibilidades funcionales, la comunicación, la interacción social y el aprendizaje.

II.IV.I.I Necesidades Educativas Múltiples.

La definición de Necesidades Educativas Múltiples (NEM), deriva de una conceptualización enfocada a los aspectos pedagógicos. Como se menciona en la Guía: Educación para la transición (Díaz, Salazar Urrutia, & Barrera Mardones, 2013) los estudiantes que presentan NEM, durante su proceso de aprendizaje se encuentran con múltiples barreras para aprender y participar con el medio social, por lo cual requieren de constantes apoyos. Además la presencia de barreras sociales, culturales y educativas, que dificultan aún más sus posibilidades de participación, comunicación y socialización.

II.IV.I.II Retos Múltiples.

La definición de Retos Múltiples, se entiende como los “restos” que presentan los estudiantes con NEM, para enfrentar el proceso de enseñanza – aprendizaje. Como se menciona en la Guía: Educación para la transición (Díaz, Salazar Urrutia, & Barrera Mardones, 2013), el concepto fue acuñado por María Bove, quien plantea que los retos los enfrentamos todos aquellos que estamos implicados en el proceso educativo de los estudiantes que presentan Discapacidad Múltiple.

II.IV.II Necesidades que presentan las personas con Discapacidad Múltiple.

Los estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples (NEM), presentan necesidades de apoyo en todo su proceso educativo. Las principales necesidades tienen relación con la movilidad, el acceso a la información y primordialmente la comunicación. Este último punto es fundamental para establecer los nexos entre el estudiante y su entorno, desde esta perspectiva nace la importancia que se debe establecer en la observación de las conductas del estudiante para lograr implementar un sistema de comunicación adecuado a sus características.

Desde el punto de vista pedagógico, se debe dar un abordaje ecológico – funcional, brindando actividades significativas en contextos naturales, con rutinas consistentes, y adaptaciones individuales adecuadas a sus características y ritmos.

Ahora se mencionaran las necesidades que presentan los estudiantes con N.E.M en las diversas áreas, tales como comunicacionales, físicas, físicas – ambientales, cognitivas, sociales, emocionales, familiares y educativas, todos estos datos fueron extraídos de la Guía de discapacidad múltiple y sordoceguera para personal de educación especial (Perkins International, 2011), y adaptados por el autor.

II.IV.II.I Necesidades comunicación

- Dificultades en la comprensión de lo que sucede a su alrededor, producto de sus dificultades para comunicarse.
- Su percepción del mundo es distorsionada.
- Dificultades para anticipar sucesos futuros o el resultado de sus acciones.
- Inconsistencias en sus percepciones respecto al im put de información recepcionada del entorno.

II.IV.II.II Necesidades Físicas

- Se ve limitado a un espacio reducido lo que dificulta su desplazamiento y movimiento libre.
- Percepciones distintas de las sensaciones táctiles, lo cual le entrega información errónea o incompleta.
- Sus respuestas propiceptivas son deficientes.
- Necesidad de adaptaciones que respondan a sus requerimientos físicos.

II.IV.II.III Necesidades Físico – Ambientales

- Ambientes adaptados a sus necesidades.
- Inseguridad para desenvolverse en el ambiente.
- Adaptación del espacio según requerimientos funcionales del estudiante.

II.IV.II.IV Necesidades cognitivas

- Se ve privado de las motivaciones extrínsecas básicas.
- Desarrollo de sus propios estilos de aprendizaje para compensar sus múltiples necesidades.
- Lentitud en su desarrollo integral.
- Dificultad para formar idea de las cosas fundamentales de la vida.

II.IV.II.V Necesidades Sociales

- Conductas disruptivas producto de las dificultades de comunicación.
- Presencia de un mundo caótico y desorganizado.
- Dificultades para interactuar con las personas.
- Dificultades para aprender tareas básicas, como, comer, vestirse, higiene mayor y menor, entro otras.

II.IV.II.VI Necesidades Emocionales

- Pasividad creciente.
- Falta de expresiones corporales y mímicas.
- Dificultad en la expresión de sus sentimientos.
- Acentuada auto-estimulación.
- Falta de iniciativa a la proximidad exploración, interacción, y comunicación social.
- Repetidos patrones estereotipados de comportamiento.

II.IV.II.VII Necesidades Familiares

- Limitaciones en actividades propias de una familia.
- Cambio de estilo de vida.
- Demanda de atención a la persona con N.E.M.
- Incomprensión de lo que sucede.
- Descontrol de horarios y rutina familiar.
- Falta de respuestas de los profesionales y médicos.

II.IV.II.VIII Necesidades Educativas

- Estrategias educativas específicas y de adaptación al entorno.
- Atención grupas e individual.
- Profesionales especializados o entrenados en el tema.
- La clave de la educación y la rehabilitación es la comunicación.
- La intervención temprana, como estrategia fundamental para promover el desarrollo integral.
- Dominio y coherencia del eje central que es la comunicación por parte de todos los profesionales y familia.

II.V Comunicación y Discapacidad Múltiple.

Todos los conceptos antes mencionados nos han entregados múltiples insumos para comprender el proceso que significa tener un hermano en situación de Discapacidad Múltiple, qué es la Discapacidad Múltiples y sus necesidades. Pues bien, en todas estos temas la comunicación es una de los principales ejes, debido a que las relaciones fraternales se establecen en base a la comunicación, en el caso que está se vea afectada las relaciones se verán directamente afectadas. Así también dentro de las descripciones de las características de los estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, la comunicación es donde los docentes deben enfatizar su proceso de enseñanza, ya que sin ella no existe conexiones con el medio, coartando la libertad del estudiante de comunicarse y relacionarse. Desde esta perspectiva y a fines de la investigación es que se hablará de comunicación, las necesidades en esta área, niveles comunicativos, sistemas de comunicación y, formas y funciones comunicativas.

II.V.I Concepto de Comunicación

La comunicación humana es un proceso de intercambio de claves que emanan principalmente del cuerpo, de las cuales podemos mencionar, gestos, movimientos y posturas; el habla, que corresponde a las verbalizaciones; la voz, en la cual se encuentra el tono, volumen, tempo, etc.; y el contexto inmediato, que se relaciona con la situación física, social, cultural, etc. Desde esta perspectiva Paul Watzlawik (2010) menciona cinco axiomas de la comunicación.

1. La imposibilidad de no comunicar: Toda conducta en una situación de interacción tiene un mensaje.
2. Niveles de contenido y relaciones de la comunicación: La comunicación no sólo transmite un mensaje, sino que también impone conductas. Se consideran dos aspectos, los conativos, que tienen relación a qué tipo de mensaje debe entenderse (distintas formas de decir las cosas); y los referenciales, que corresponden a la información que se trasmite en el mensaje.

3. La puntuación de la secuencia de hechos: Se refiere al orden arbitrario y unidireccional que cada interlocutor de otorga a la secuencia de hechos que desea relatar.
4. Comunicación digital y analógica: En la comunicación es posible establecer dos aspectos de la interacción. La comunicación digital, corresponde a todo lo que se comunica de forma no verbal; mientras que la comunicación analógica corresponde al habla, al lenguaje en sí mismo. Los aspectos relativos al contenido del mensaje se transmiten de manera digital.
5. Interacciones simétricas y complementarias: Las interacciones simétricas, los participantes intercambian el mismo tipo de comportamiento. Las interacciones complementarias, los participantes intercambian diferentes tipos de comportamientos.

II.V.II La comunicación de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples

La comunicación es una de las áreas más complejas de trabajar con estudiantes con N.E.M, ya que posiblemente no lleguen a comunicarse a través del lenguaje oral. Pues entonces sin una forma de comunicación, en la que el estudiante pueda comprender y ser entendido, él estaría totalmente separado del mundo y las personas. Desde esta perspectiva es que nace la necesidad de enseñar a los estudiantes con N.E.M a comunicarse de manera adecuada utilizando los recursos y/o condiciones que ellos posean y el entorno les propicie, Crawford (1980), citado en la Guía de Discapacidad Múltiple y Sordoceguera para personal de Educación Especial (Perkins International), plantea que toda comunicación, tanto formal e informal, sofisticada o primitiva, envuelve al uso de cuerpo. Por lo cual, los estudiantes con N.E.M deben aprender a conocer su cuerpo y como usarlo para propósitos comunicativos. Por consiguiente es importante la enseñanza de la utilización del cuerpo y movimiento en la comunicación en los niveles iniciales de la educación, para lograr darles todos los insumos necesarios a los estudiantes para desarrollar competencias comunicativas, que les permitan relacionarse con su entorno de manera efectiva a lo largo de su vida.

II.V.III Comunicación Receptiva y Expresiva

La comunicación es la conexión que se realiza entre interlocutores, para expresar o comprender información dentro de nuestro entorno. En términos generales, esta comunicación puede ser receptiva o expresiva.

II.V.III.I Comunicación Receptiva

Corresponde a la recepción del mensaje, la comprensión de este mensaje dependerá de aspectos sensoriales (visión y audición) y del medio (conocimiento y entendimiento del mundo) de cada individuo. En el caso de los estudiantes con N.E.M, es necesario encontrar las diferentes maneras en las cuales pueda recepcionar el mensaje de forma efectiva, captando la mayor cantidad de información que se le desea entregar.

II.V.III.II Comunicación Expresiva

Comprende a cómo se comunica un mensaje a los otros. Es la manera en la cual un niño le permite a otros saber lo que él o ella desea, siente o gusta. En el caso de los estudiantes con N.E.M, la forma en la que se comunican muchas veces es difícil de reconocer y entender. Por lo cual, es de primordial importancia la observación frente a las interacciones comunicativas con los estudiantes, para así lograr establecer la forma en la que expresa su necesidad. Se debe recordar que la comunicación, parte desde los pre-simbolismos para alcanzar niveles más abstractos de ella; en muchas ocasiones se encontraran estudiantes con N.E.M que sus niveles son pre- simbólicos y utilizan aspectos conductuales para comunicar, por consiguiente, son estos aspectos los que se deben considerar para establecer formas comunicativas y darles su respectiva funcionalidad.

II.V.IV Niveles de Comunicación

Respecto a la comunicación de los estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, existen niveles de comunicación que permiten establecer cómo es su comunicación expresiva. La Matriz de Comunicación¹⁵ (Charity Rowland, 2013), establece 7 niveles comunicativos que se presentan durante el desarrollo de los niños, los cuales son nombrados a continuación.

II.V.IV.I Comportamiento Pre – Intencional

- El comportamiento no está bajo el control del individuo, pero si refleja un estado.
- Requiere de la interpretación del cuidador y/o adulto.
- La interpretación debe ser los movimientos corporales, expresiones faciales y sonidos que genera el individuo.
- Esté nivel corresponden a los 0 a 3 meses de edad.

II.V.IV.II Comportamiento Intencional

- El comportamiento se encuentra bajo el control de la persona, pero aún no se usa de manera intencional.
- Los individuos aún no son conscientes, que con su comportamiento pueden generar respuestas en otros.
- Los cuidadores interpretan conductas como, movimientos corporales, expresiones faciales, vocalizaciones y miradas.
- Esté nivel corresponde a los 3 a 8 meses de edad.

II.V.IV.III Comunicación No Convencional

- Se usa de manera intencional.
- Es pre – simbólicos, ya que no utilizan ningún tipo de símbolos.
- Es no convencionales, porque su uso no es socialmente aceptado.
- Las conductas comunicativas son movimientos corporales, vocalizaciones, expresiones faciales y gestos simples.
- Esté nivel corresponde a los 6 a 12 meses de edad.

¹⁵ La Matriz de Comunicación es una herramienta de evaluación diseñada para determinar con exactitud cómo se comunica un individuo. Se publicó por primera vez en 1990 y fue revisada en 1996 y 2004 por Charity Rowland Ph. D de la Universidad de Salud y Ciencias de Oregón.

II.V.IV.IV Comunicación Convencional

- Se usa de manera intencional.
- Es pre- simbólico, ya que no utiliza ningún tipo de símbolo.
- Es convencional, ya que es socialmente aceptado.
- Las conductas comunicativas son señalar, asentir o negar con la cabeza, saludar, abrazar y mirar a una persona y/o objeto deseado.
- Este nivel corresponde a los 12 a 18 meses.

II.V.IV.V Símbolos Concretos

- Corresponde a la representación física de lo que se desea comunicar.
- Se utiliza una imagen, objeto, gestos y/o sonidos para realizar la representación de lo que se quiere decir.
- Este nivel corresponde a los 12 a 24 meses.

II.V.IV.VI Símbolos Abstractos.

- Corresponde a símbolos abstractos como el habla, el lenguaje de signos, palabras en braille o palabras impresas.
- Este nivel corresponde a los 12 a 24 meses, dándose de forma paralela con Símbolos Concretos.

II.V.IV.VII Lenguaje

- Corresponde a la combinación de símbolos, concretos y abstractos.
- Los individuos entienden que los símbolos presentan un orden de combinación, dándoles así un significado.
- Este nivel corresponde a los 24 meses en adelante.

Además existen otros autores como Robbie Blaha (2001) que plantea en su libro “Calendarios, para estudiantes con múltiples discapacidades incluido sordoceguera”, que existen 3 niveles de comunicación que serán presentados a continuación.

Nivel Comunicativo	Formato	Social (Diálogo)
1. Nivel Presimbólico con Destrezas Interactivas Limitadas	▪ Comprende signos, como por ejemplo, objetos, vocalizaciones, señas táctiles.	▪ Mantiene la atención a varios estímulos. ▪ Toma turnos para actuar con objetos. ▪ Desarrolla vínculo/confianza.
2. Nivel Simbólico Temprano con Emergentes Destrezas de Diálogo.	▪ Entiende y usa formas simbólicas de transición. ▪ Desarrolla el vocabulario primitivo de objetos, personas, nombres de actividades. ▪ Amplía los temas de interacción. ▪ Secuencia primitiva del concepto de tiempo (diferenciando: terminando, ahora, actividad en espera. ▪ Mantiene la atención a varios estímulos por períodos más largos.	▪ Imita la toma de turnos a través de representaciones. ▪ Responde las preguntas nombrando o señalando objetos. ▪ Hace elecciones. ▪ Comentarios/etiqueta rechazos.

3. Nivel Simbólico con Desarrollo de Lenguaje para Conversaciones.	▪ Amplía el vocabulario sobre determinadas categorías. ▪ Combina las palabras de manera de obtener nuevos significados. ▪ Amplía los temas de conversación.	▪ Responde a las formas específicas de preguntas, por ejemplo, ¿Qué?, ¿Cuándo?, ¿Dónde?, ¿Qué hace?. ▪ Interactúa con sus pares. ▪ Inicia conversaciones más frecuentemente. ▪ Participa en conversaciones suministrando nueva información. ▪ Amplia funciones.
---	---	---

(Comunicación: Una Guía para Enseñar a Estudiantes con Discapacidades Visuales y Múltiples, (Hagood, 1997, citado por Robbie Blaha, 2013)

II.VI Formas y Funciones Comunicativas

A continuación se presentan las formas y funciones comunicativas, planteadas por la Dr. Maria Bove, en su documento “Planificación futura individual, Mapa Comunicativo” (Bove).

II.VI.I Funciones comunicativas

Se refieren a cuál es la función que cumple esa comunicación en el/los momento/s en que se dan. Estas son:

- Atención: En esta función la persona se comunica ya que requiere la atención del otro, o bien atiende al mensaje que le están entregando concentrándose en recibirlo.
- Información: Informa lo que le pasa. Su comunicación está orientada al efecto que desea generar manifestando alguna situación que le está pasando.
- Solicita (pide): Manifiesta algún requerimiento según su necesidad. Su comunicación es manifestar a través de alguna solicitud su necesidad.
- Descripción: Describe una situación. La persona debe tener un nivel adecuado de comprensión y abstracción para lograr elaborar una descripción, lo cual implica detallar, algún suceso y/o evento.
- Confirma: Nos confirma que nos entendió de alguna forma.
- Comentarios Sociales: Comenta acerca de sucesos a nivel social.
- Anima: Da aliento o estimula al otro sobre alguna actividad que está realizando.

II.VI.II Formas Comunicativas

Se refiere a la forma en que la persona comunica lo que le pasa, deseo o desagrado, y él cómo lo hace. Estás son:

- Clave contexto: Utiliza referentes del ambiente. En la clave contexto, la persona recibe comunicación o se da a entender por referentes ambientales.
- Clave objeto: Utiliza algún objeto para hacernos saber lo que quiere o entender lo que solicita.
- Clave de gestos o gestos naturales: Utiliza gestos propios para hacerse entender.
- Objetos asociados: Puede utilizar objetos que están asociados con una actividad para hacer referencia de lo que pide.
- Imágenes: Se comunica ya sea a través de fotos o imágenes ya diseñadas.
- Señas formales: Se comunica haciendo una seña formal en lengua de señas. Teniendo la particularidad que la seña debe ser descontextualizada y desnaturalizada.
- Habla: Se comunica a través de palabras o frases en lengua oral.
- Lecto- escritura: Utiliza la escritura como recurso comunicativo intencional

II. VII Comunicación Aumentativa y Alternativa.

Los sistemas alternativos y aumentativos de comunicación, nos permiten lograr comunicarnos con personas que presentan serias dificultades para manifestar o comunicar un mensaje determinado. En muchas ocasiones para comunicarnos con algunas personas, puede que señalemos o indiquemos, a la persona o la cosa que intentamos nombrar; además se pueden representar determinadas acciones simulando la realización de éstas, por ejemplo llevar la mano a la oca, simulando que comer; o que utilices expresiones faciales para manifestar lo que desees. Todos lo anteriormente dicho son formas de comunicación aumentativa.

La comunicación aumentativa la podemos entender como:

“Describe la forma que usan las personas para comunicarse cuando no pueden hablar suficientemente claro, para que les entiendan quienes le rodean.” (Warrick, 1998)

“La comunicación aumentativa significa comunicación de apoyo. La palabra <aumentativa>, subraya el hecho de que la enseñanza de las formas alternativas de comunicación tienen un doble objetivo, a saber: promover y apoyar el habla, y garantiza una forma de comunicación alternativa si la persona no aprender hablar” (Von, y Martisen, 1993; citado por M. Gómez Villa y colaboradores) (www.jmunozy.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf, 2015)

Entonces podemos entender que la comunicación aumentativa, como concepto, se refiere a la descripción de la forma que utilizará la persona con discapacidad múltiple para comunicarse. Torres (2001), citado por M. Gómez Villa (www.jmunozy.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf, 2015), menciona que en la actualidad la comunicación aumentativa, se amplía como concepto, y la define como todas aquellas opciones, sistemas o estrategias que se puedan utilizar para facilitar la comunicación de toda persona que tiene dificultades graves para la ejecución del habla.

La comunicación alternativa la podemos entender como:

“Se refiere a los métodos de comunicación usados para reemplazar completamente el habla” (Warrick, 1998)

“Cualquier forma de comunicación distinta del habla y empleada por una persona en contexto de comunicación cara a cara”
(www.jmunoz.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf, 2015)

Entonces podemos entender el concepto de comunicación alternativa como las formas que puede utilizar la persona con discapacidad múltiple para lograr comunicarse con el resto de las personas.

II.VIII Sistemas Alternativos de Comunicación

La comunicación es el medio a través del cual intercambiamos informas con otros, pero en ocasiones, las personas con N.E.M presentan dificultades para poder ejecutar esta acción, por lo cual es de suma importancia que cuenten con un sistema de comunicación que les permita interactuar con las personas de su entorno. Para esto debemos entender el concepto de sistema alternativo de comunicación; Tamarit, citado por Warrick (1988) los sistemas alternativos de comunicación, son un instrumento de intervención destinados a personas con alteraciones diversas de la comunicación y el lenguaje. Estos instrumentos tienen como objetivo entregar apoyo de interacción a las personas con dichas alteraciones, estos se pueden utilizar en conjunto con apoyos vocales, o con ayudas físicas. Están compuestos por serie de procedimientos e instrucciones para su desarrollo, los cuales son generales y específicos, y ambos se complementan para idear el sistema comunicativo de la persona.

II.VIII.I Clasificación de Sistemas de comunicación.

Los sistemas de comunicación se pueden clasificar en sistemas de comunicación con ayuda y sin ayuda. Los sistemas de comunicación con ayuda corresponden a las ayudas o herramientas que pueden utilizar, niños o adultos, para comunicarse. Los sistemas de comunicación sin ayuda corresponden a la descripción de las posibles formas de intercambio de información usando el cuerpo, en vez de algún tipo de ayuda o herramienta.

Para clasificar los diferentes sistemas de comunicación M. Gómez Villa y colaboradores cito textualmente a Basil, C y a Puig, R (1988) (www.jmunozy.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf, 2015):

Sistemas de comunicación sin ayuda:

- Gestos de uso común
- Códigos gestuales no lingüísticos
- Sistema de signos manuales de los no –oyentes
- Sistema de signos manuales pedagógicos
- Lenguaje codificados gestuales

Sistemas de comunicación con ayuda:

- Sistema basado en elementos muy representativos
- Sistema basado en dibujos lineales (pictogramas)
- Sistemas que combinan símbolos pictográficos, ideográficos y arbitrarios.
- Sistemas basados en experiencias de enseñanza del lenguaje o antropoides
- Sistemas basados en ortografía tradicional.
- Lenguaje codificado <con ayuda>.

II.VIII.II Descripción de los sistemas de comunicación con y sin ayuda

A continuación se describirán brevemente los sistemas de comunicación con y sin ayuda, enfatizando en una descripción detallada del sistema de comunicación con ayuda SPC (picture communication symbols) que es mayormente utilizado con las personas con discapacidad múltiple. Descripciones citadas textualmente de M. Gómez Villa (www.jmunoz.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf, 2015)

Sistemas de comunicación sin ayuda:

- Sistema Bimodal: Este sistema se utiliza simultáneamente el habla y los signos manuales, con la finalidad de favorecer el desarrollo de la lengua oral.
- Lengua de Señas Chilena (LSCH): La lengua de Señas Chilena, no representa un sistema de comunicación aumentativo, sino, un lenguaje con su propia estructura sintáctica y gramatical. Es visual, gestual, simultánea y espacial. Esta lengua no está reconocida por el estado, ni regulada por ningún organismo.
- Sistema de comunicación total-habla signada: En este sistema de comunicación se utiliza el habla y los signos de manera simultánea. Además su aprendizaje y utilización, no dificulta ni frena la aparición del lenguaje, sino que el contrario favorece y potencia la aparición y el perfeccionamiento del mismo.
- El vocabulario Makaton: Consiste en un sistema de comunicación con un vocabulario básico y funcional, compuesto por nombres, verbos, adjetivos, pronombres y preposiciones. Este vocabulario se enseña de manera progresiva y secuencial, en orden creciente de complejidad. En su enseñanza se combinan habla signos, y si es necesario, signos gráficos.

Sistemas de comunicación con ayuda:

- Sistema de comunicación por intercambio de figuras / imágenes (PECS): Este sistema se utiliza enseñándoles a los estudiantes a aproximarse y despegar la/s tarjeta/s de sus soportes de comunicación y darla/s en petición o demanda a la persona con quien interactúa. Un aspecto importante a resaltar, es que las imágenes deben representar los deseos, intereses y motivaciones queridos y deseados por el usuario.
- Sistema Bliss: Este sistema de comunicación está compuesto por aspectos gráficos, tales como, formas geométricas básicas y sus segmentos, formas adicionales, símbolos internacionales, signos de puntuación y flechas en varias orientaciones. Estos símbolos están compuesto por unidades gráficas que van desde lo pictográfico, corresponde a un símbolo parecido a lo que se desea representar; hasta símbolos compuestos, que corresponden a una agrupación de símbolos para formar uno nuevo.
- Sistema Minspeak: Es un sistema de comunicación basado en la compactación semántica. Con este sistema de compactación semántica se posibilita el poder atribuirle a cada significativa multitud de significados en función de la secuencias de iconos y dibujos.
- Sistema Picsym (Picture Symbols): En este sistema de comunicación los pictogramas se encuentran clasificados en categorías semánticas. Picsym contempla un desarrollo progresivo de tal forma que existe más de un símbolo para un mismo significado, incrementando en ellos el nivel de abstracción. Los conceptos más concretos son representados de una forma más realista, y los conceptos más abstractos de manera menos realista.

- Sistema CAR (Comunicación Aumentativa en la Red): Este sistema parte del principio de ofrecer al usuario un input múltiple de estímulos sensoriales para, a partir de él, proporcionar toda una base de imágenes (reales o simbólicas) así como de materiales multimedia que puedan ser de gran utilidad.

A continuación se detallará sobre el sistema de comunicación SPC (Picture Communication Symbols) que se utiliza como sistema alternativo de comunicación para estudiantes con discapacidad múltiple.

- Sistema de comunicación SPC (Picture Communication Symbols): Este sistema fue elaborado por Roxana Mayer- Johnson (1981), y está basado principalmente en símbolos pictográficos que representen la realidad. Se complementan con algunos ideogramas y con el abecedario, los números y algunas palabras carentes de símbolo. Cada pictograma lleva escrito encima la palabra, aunque en algunos conceptos abstractos tan solo aparecen las palabras. Estos símbolos representan las siguientes características:
 - Representan las palabras y los conceptos más habituales en la comunicación cotidiana.
 - Son diferenciables entre ellos.
 - Sencillez en cuanto al diseño.
 - Universalidad (adaptado a múltiples idiomas)

Roxana Mayer – Johnson, recomienda asignar un fondo o borde de color, en función de la categoría gramatical de cada pictograma. Soro y Camats (1994) citados por M. Gómez Villa

(www.jmunozy.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf, 2015) se refieren a las ventajas de utilizar colores:

- Ayuda a recordar dónde está el símbolo en el tablero de comunicación, agilizando así su búsqueda.
- Favorece el desarrollo de la organización sintáctica de enunciados sencillos.
- Mejora el aspecto visual del tablero de comunicación.

Los colores que sugiere Mayer – Johnson son los siguientes:

Color	Categoría	Ejemplo
Verde	Verbos	
Amarillo	Personas o sustantivos referentes a personas	
Naranja	Nombres o sustantivos generales	
Blanco	Misceláneo	
Descriptivo (adjetivos)	Azul	
Formulas sociales	Morado o rosa	

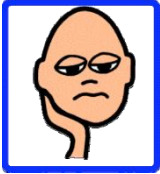
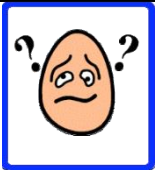
Los símbolos de este sistema de comunicación se clasifican en cuatro categorías:

1. En función de representatividad:

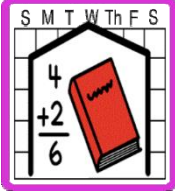
- Pictográficos: Posee un alto parecido a la realidad u objeto representado.
- Abstracto: Responden a convencionalismo propio del sistema, por tanto no guardan parecido con la realidad.
- Internacionales: Se trata de signos de uso común en gran parte del mundo, adaptados por el sistema.
- Signos de puntuación: Se basa en la realización de pequeñas adaptaciones en base a un signo habitual.

2. En función de la categoría del signo:

Categoría	Símbolo
Persona	
Acciones	
Cosas	

Sentimientos	
Ideas	
Relaciones espaciales y temporales	

3. Función de la composición de los símbolos

Composición		Definición	Símbolo
Simple		Un símbolo que contiene o niega a otro	
Compuestos	Superpuestos	Un símbolo que contiene o niega a otro.	
	Yuxtapuestos	El significado del símbolo se construye con la suma de los significados de los símbolos usados	
	Combinados	De la combinación de dos o más símbolos, surge un símbolo nuevo.	
Símbolos culturales		Adaptan los pictogramas a las peculiaridades culturales de los usuarios.	

II.VIII.III Estrategias de enseñanza de sistemas de comunicación

Las estrategias de enseñanza que se presentarán a continuación fueron tomadas por M. Gómez Villa de trabajos realizados por Camats y Basil (www.jmunozzy.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf, 2015); Adaptado por el autor.

- A. La comunicación proceso multimodal: Señala la importancia de legitimar las señales comunicativas; de este modo la persona con Necesidades Educativas Múltiples logra percibir que se le escucha, que se le entienda. Si la persona logra percibir que sus manifestaciones comunicativas son atendidas, se motivará por realizar producciones más complejas.
- B. Vigilar, esperar, reaccionar: Es de suma importancia estar siempre atentos a las señales comunicativas de la persona con Necesidades Educativas Múltiples, para generar respuestas atinentes, de esta forma le otorgamos autentico sentido comunicativo.
- C. Cadena de Construir – interrumpir: Esta técnica utiliza una actividad rutinizada por la persona con Necesidades Educativas Múltiples, esta actividad se debe interrumpir con el objeto que se pretende que la persona demande. La ruptura estructurada suele provocar en los alumnos señales comunicativas.
- D. Dar información por adelantado: Es importante siempre anticipar a la persona con Necesidades Educativas Múltiples a la actividad que se desarrollará. Las preguntas claves que se deben responder son dónde está; dónde va a ir; qué actividad es la que sigue; qué adulto o persona va aparecer en la próxima actividad.
- E. Dar oportunidades de comunicación: Es importante respetar el tiempo y ritmo comunicativo de la persona con Necesidades Educativas Múltiples, ya que si no se respeta esto, el sistema de comunicación deja de ser funcional.

- F. Dar modelos de modo de comunicación: Para los usuarios de algún sistema de comunicación, no será significativo ni funcional el uso de estos; si sus interlocutores no dan significado de importancia al uso de estos.

Las temáticas abordadas anteriormente en el capítulo II Marco Teórico, son los insumos necesarios para establecer los lineamientos teóricos de la investigación, realizando aportes en relación a esta, la incorporación de estos aspectos se realizará en los análisis y conclusiones, respondiendo de esta manera a los objetivos investigados.

Es por consiguiente que se decidió abordar las temáticas Familia, entregando una descripción del funcionamiento familiar y la relación entre sus miembros, pudiendo así lograr realizar la bajada de información y centrándose en la tema Familia y Discapacidad, dando énfasis a la relación que existe entre los hermanos de personas con discapacidad abordando sus necesidades. Y finalmente trabajando el tema Sistemas de Comunicación, el cual nos entrega la información necesaria para comprender cómo se comunican las personas con N.E.M.

CAPITULO III

METODOLOGÍA

III.I Aspectos Metodológicos.

A continuación se presentarán los aspectos metodológicos que dieron los lineamientos para la elaboración de la investigación.

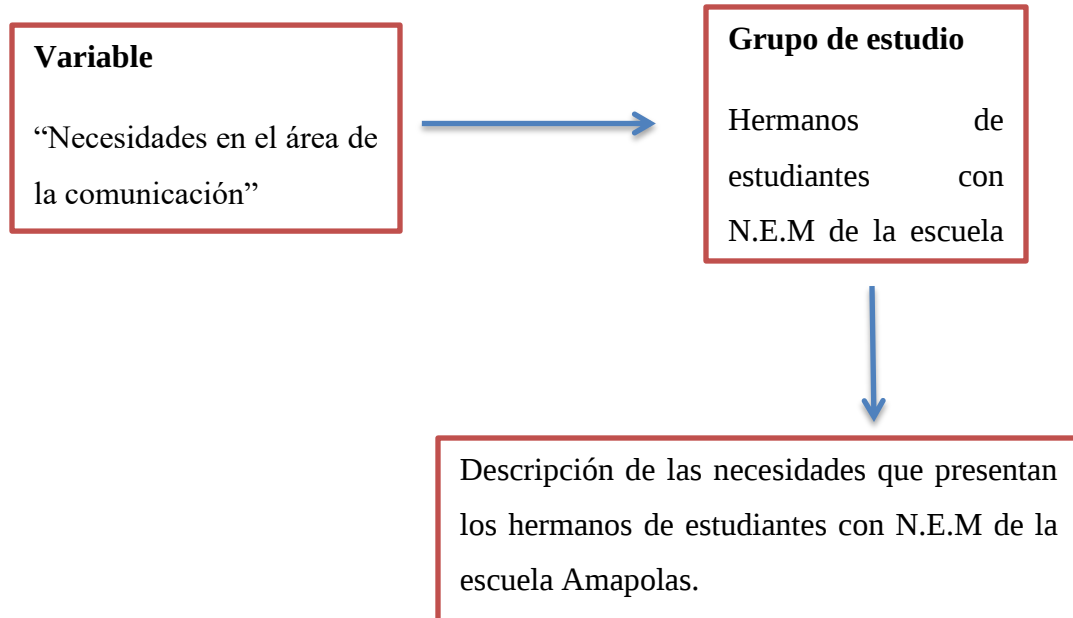
III.I.I Diseño de Investigación.

La siguiente investigación se sitúa dentro del enfoque cuantitativo. Debido a que utilizará para la recolección de datos de la población estudiada, la medición numérica y estadística. En este caso, se cuantificarán según frecuencias, las necesidades que presentan los Hermanos/as de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples en relación a la comunicación. “El enfoque cuantitativo usa la recolección de datos (...) con base en la recolección numérica y el análisis estadístico, para establecer patrones de comportamiento y probar teorías” (Sampieri, Baptista, & Fernández, 2010)

El tipo de investigación es Descriptiva, ya que “únicamente pretende medir o recoger información de manera independiente o conjunta sobre los conceptos o las variables a las que se refiere” (Sampieri, Baptista, & Fernández, 2010). Para efectos de esta investigación las variables de estudio son las necesidades que presentan los hermanos en relación a la comunicación que logran establecer con sus hermanos con Necesidades Educativas Múltiples.

El diseño de investigación es No Experimental de tipo Transeccional Descriptivo, ya que estos estudios “tienen como objetivo indagar la incidencia y los valores en que se manifiesta una o más variables.” (Sampieri, Baptista, & Fernández, 2010). A fines de esta investigación, se tomarán las variables de investigación que corresponden a las necesidades que presentan los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples de la Escuela Amapolas y se realizará una descripción de ellas.

“Los estudios transeccionales descriptivos nos presentan un panorama del estado de una o más variables en uno o más grupos de personas...”
(Sampieri, Baptista, & Fernández, 2010)



¹⁶ Esquema elaborado por el autor para explicar diseño de investigación de manera conceptual.

III.I.II Tipo de Muestra

El tipo de muestra que corresponde a la presente investigación es de tipo No probabilística, como plantea Roberto Hernández S. (2010), “las muestras probabilísticas, también llamadas muestras dirigidas, suponen un procedimiento de selección informal y un poco arbitrario.” Respecto a esto es que se han seleccionado a los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples de la Escuela Amapolas, para ser parte de este proceso de investigación. Citando nuevamente a Roberto Hernández S. (2010) “en este tipo de muestra la elección de los elementos no depende de la probabilidad, sino de causas relacionadas con las características de la investigación o del que hace la muestra”. A causas de la investigación es que se realizó la elección de hermanos que desearan participar del proceso entregando información fidedigna sobre sus necesidades respecto a la comunicación. La muestra corresponde a sujetos voluntarios, ya que “Se trata de una muestra fortuita(...), en donde el investigador elabora conclusiones sobre especímenes que llegan a sus manos de manera casual”. En este caso corresponderá a todos los hermanos que formen parte del proceso de investigación voluntariamente.

III.I.III Tipo de Población o Universo

La población de estudios está previamente determinada en el planteamiento del problema de la investigación y corresponderá a los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples pertenecientes a la Escuela Amapolas. Los hermanos que participen del proceso no han sido estratificados, ya que la muestra corresponde a sujetos voluntarios. Pero de los resultados obtenidos se pueden identificar que durante el proceso participaron, 35 personas, divididas en 14 hombres y 21 mujeres, las edades fluctúan entre los 18 y 26 años.

III.I.IV Instrumento de Recolección de Datos.

El instrumento de recolección de datos será un cuestionario con preguntas de tipo cerradas; “Las preguntas “cerradas” contienen categorías o alternativas de respuestas que han sido delimitadas” (Sampieri, Baptista, & Fernández, 2010). Estas serán analizadas por categorías “Las categorías son los niveles donde serán caracterizadas las unidades de análisis” (Sampieri, Baptista, & Fernández, 2010). Krippendorff citado por Hernández, señala cinco categorías de las cuales para fines de esta investigación se utilizarán dos. Las categorías de asunto o tópico, “Las cuales se refieren a cuál es el asunto, tópico o tema tratado en el contenido” (Sampieri, Baptista, & Fernández, 2010), y la categoría de valores, “se refiere a las categorías que indican que valores, intereses, metas, deseos o creencias son revelados” (Sampieri, Baptista, & Fernández, 2010).

El instrumento aplicado en la investigación fue elaborado por el autor y validado por un juicio de expertos pertenecientes al área de la educación especial.

III.I.V Unidades de Análisis de Datos

Las siguientes categorías representarán las unidades de análisis de los datos obtenidos, tras la aplicación del cuestionario aplicado a la muestra. ¹⁷

Categorías	Definición categoría	Subcategoría	Número de preguntas
Datos biográficos	Se definirá la población que se está estudiando, homogenizando los resultados obtenidos	▪ Edad ▪ Género	

¹⁷ Tabla elaborada por el autor de la investigación.

	según grupos etarios y sexo.		
Perspectiva de los hermanos respecto a la comunicación	Se definirá el grado de importancia que le otorgan los hermanos a la comunicación que tienen con los estudiantes con NEM	Grado de importancia en relación a la comunicación. ▪ Muy Importante ▪ Importante ▪ Sin Importancia	1
Formas comunicativas	Se definirán las formas comunicativas, las cuales corresponden al canal por el cual la persona con N.E.M logra manifestarse o comunicarse.	Formas comunicativas:	2
		Objeto concreto	A
		Parte de objeto	B
		Pictogramas	C
		Verbal	D
		Señas formales	E
		Gestos naturales	F
		Escritura	G
		Vocalizaciones	H
		Llanto – risa	I
		Palabras funcionales	J
Funciones comunicativas	Se definirán las funciones comunicativas,	Funciones comunicativas:	
		Atender	4
		Informar	5

	que corresponden a la interacción e intención comunicativa de la persona con N.E.M.	Rechazar	6
		Aceptar	7
		Preguntar	8
		Responder	9
		Solicitar	10
		Comentar	11
Dominio de las formas y funciones comunicativas.	Sé definirá el grado de dominio que poseen los hermanos en relación a las formas y función comunicativa.	Grado de dominio: ▪ Muy buen dominio ▪ Buen dominio ▪ Regular dominio ▪ Mal dominio ▪ Muy mal dominio	3 – 12
Necesidades de comunicación	Está categoría definirá las necesidades que tienen los hermanos respecto a la comunicación con los estudiantes con NEM.	Necesidades: ▪ Información ▪ Orientación ▪ Capacitación	13

CAPITULO IV

RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados obtenidos de la encuesta aplicada a la muestra de estudio, divididos según las categorías de investigación.

Los datos presentados desde la Tabla 1 a 7, corresponden a la generalidad de los resultados obtenidos en cada categoría, las cuales son: Datos biográficos, Grado de importancia que otorgan los hermanos a la comunicación, Formas y Funciones Comunicativas, Dominio de Formas y Funciones Comunicativas y finalmente las Necesidades respecto a la comunicación, dichos datos son presentados en el orden respectivo, y son fundamentales, ya que en ellos se contienen las unidades de análisis que permitirán responder a los objetivos de la investigación. Luego se presenta detalle de los resultados obtenidos en cada subcategoría.

TABLA 1: DATOS BIOGRÁFICOS

Género	Cantidad de encuestados	Porcentaje (%)
Hombres	14	40
Mujeres	21	60

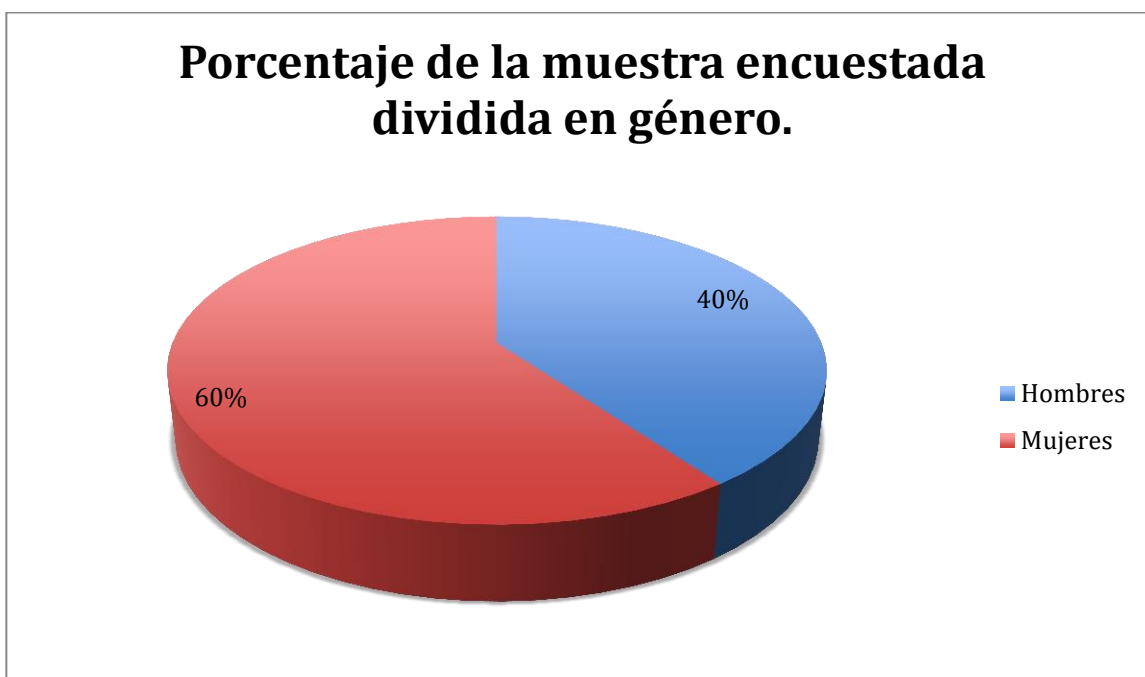


ILUSTRACIÓN 1 : DATOS BIOGRÁFICOS

Descripción de Ilustración 1: Datos Biográficos.

- Los hombres encuestados correspondientes al grupo etario de 18 a 29 años, son representados por el 40% del total de la población encuestada.
- Las mujeres encuestadas, correspondientes al grupo etario de 18 a 29 años, son representadas por el 60 % del total de la población encuestada.
- Según los datos las mujeres participantes superan por un 20% a los hombres participantes.

TABLA 2: GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LOS HERMANOS A LA COMUNICACIÓN.

	Hombres (%)	Mujeres (%)
Muy Importante	31,8	55,7
Importante	7,2	5,07
Sin Importancia	0	0

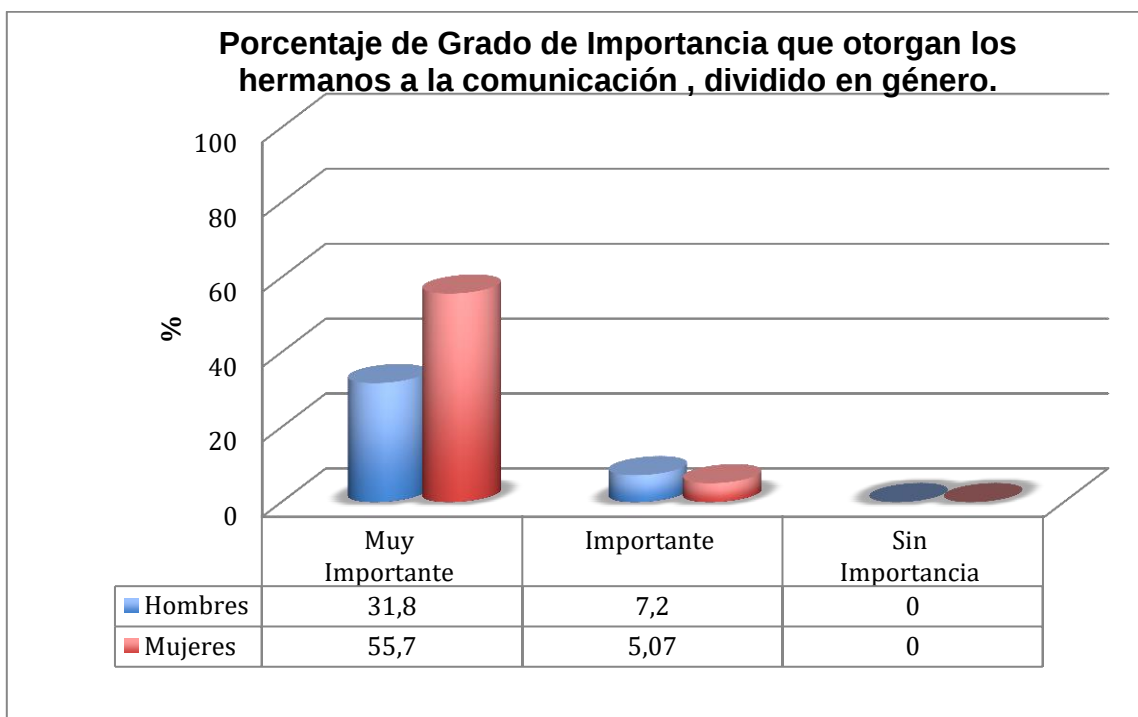


ILUSTRACIÓN 2: GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LOS HERMANOS A LA COMUNICACIÓN

Descripción Ilustración 2: Grado de importancia que otorgan los hermanos a la comunicación.

- Los hombres encuestados representados por el 31,8%, consideran la subcategoría **muy importante**.
- Los hombres encuestados representados por el 7,2%, consideran la subcategoría **importante**.
- Las mujeres encuestadas representadas por el 55,7%, consideran la subcategoría **muy importante**.
- Las mujeres encuestadas representadas por el 5,07%, consideran la subcategoría **importante**.

TABLA 3 : FORMAS COMUNICATIVAS

Forma comunicativa	% según cantidad
Objeto concreto	10,1
Partes de objetos	5,06
Pictogramas	17,7
Verbal	11,3
Señas formales	1,8
Gestos naturales	7,5
Escritura	5,6
Vocalizaciones	16,4
Llanto - Risa	7,5
Palabras funcionales	16,4

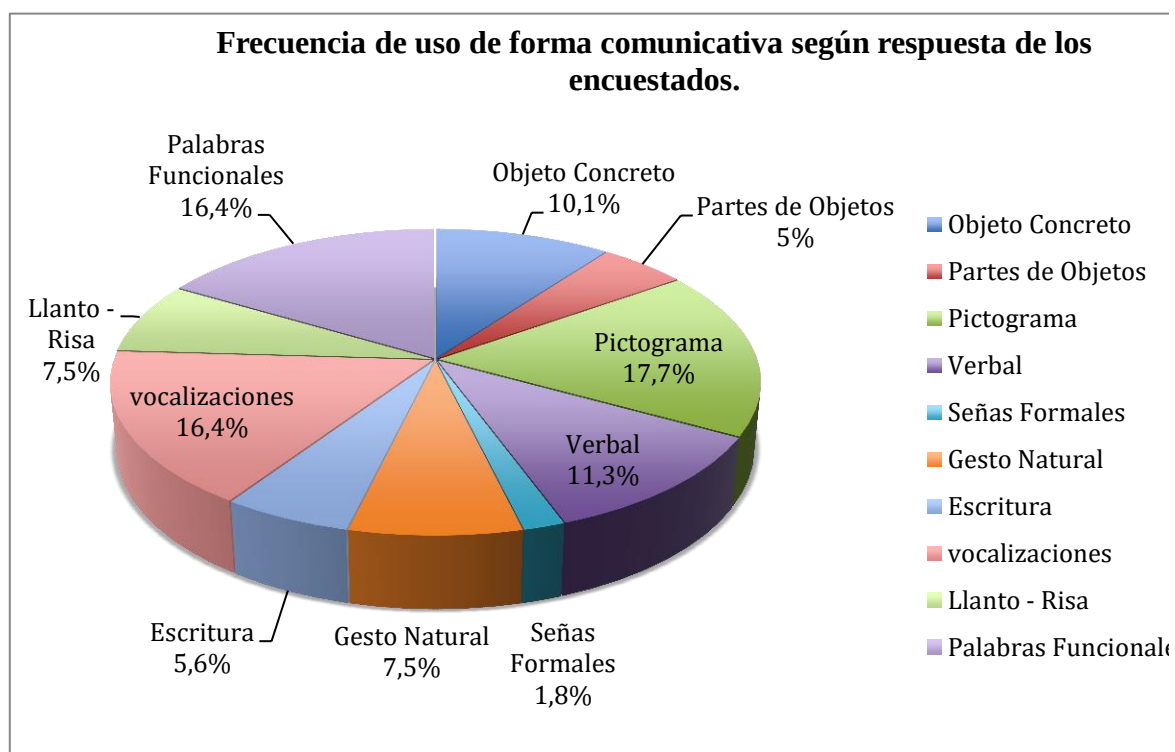


ILUSTRACIÓN 3: FORMAS COMUNICATIVAS.

Descripción de Ilustración 3: Formas Comunicativas.

- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Pictogramas** está representada por el 17,7% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Vocalizaciones** está representada por el 16,4% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Palabras Funcionales** está representada por el 16,4% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Verbal** está representada por el 11,3 % del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Objeto Concreto** está representada por el 10,1 % del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Llanto – Risa** está representado por el 7,5 % del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Gestos Naturales** está representado por el 7,5 % del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Escritura** está representada por el 5,6% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Partes de Objetos** está representada por 5% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la forma comunicativa **Señas Formales** está representada por el 1,8% del total de la muestra encuestada.

TABLA 4: FUNCIÓN COMUNICATIVA

Función comunicativa	% según cantidad
Atender	14,6
Informar	13,6
Rechazar	16,7
Aceptar	15,7
Preguntar	9,4
Responder	10,9
Solicitar	12,5
Comentar	6,2

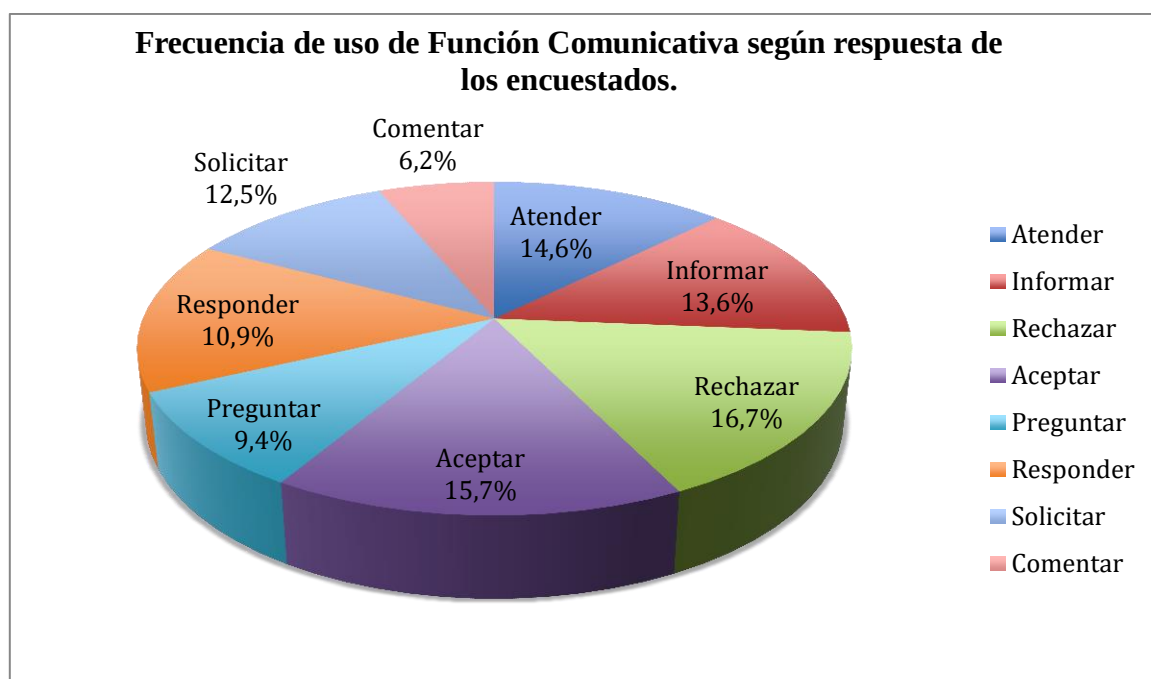


ILUSTRACIÓN 4: FUNCIÓN COMUNICATIVA

Descripción de Ilustración 4: Función Comunicativa.

- La frecuencia de uso de la función comunicativa de **Rechazar** está representada por el 16,7% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la función comunicativa de **Aceptar** está representada por el 15,7% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la función comunicativa de **Atender** está representada por el 14,6% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la función comunicativa de **Informar** está representada por el 13,6% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la función comunicativa de **Solicitar** está representada por el 12,5 % del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la función comunicativa de **Responder** está representada por el 10,9 % del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la función comunicativa de **Preguntar** está representada por el 9,4% del total de la muestra encuestada.
- La frecuencia de uso de la función comunicativa de **Comentar** está representada por el 6,2% del total de la muestra encuestada.

TABLA 5: DOMINIO DE FORMAS COMUNICATIVA

Forma Comunicativa (%)	
Muy Buen Dominio	5
Buen Dominio	30,3
Regular Dominio	50
Mal Dominio	14,5
Sin Dominio	0

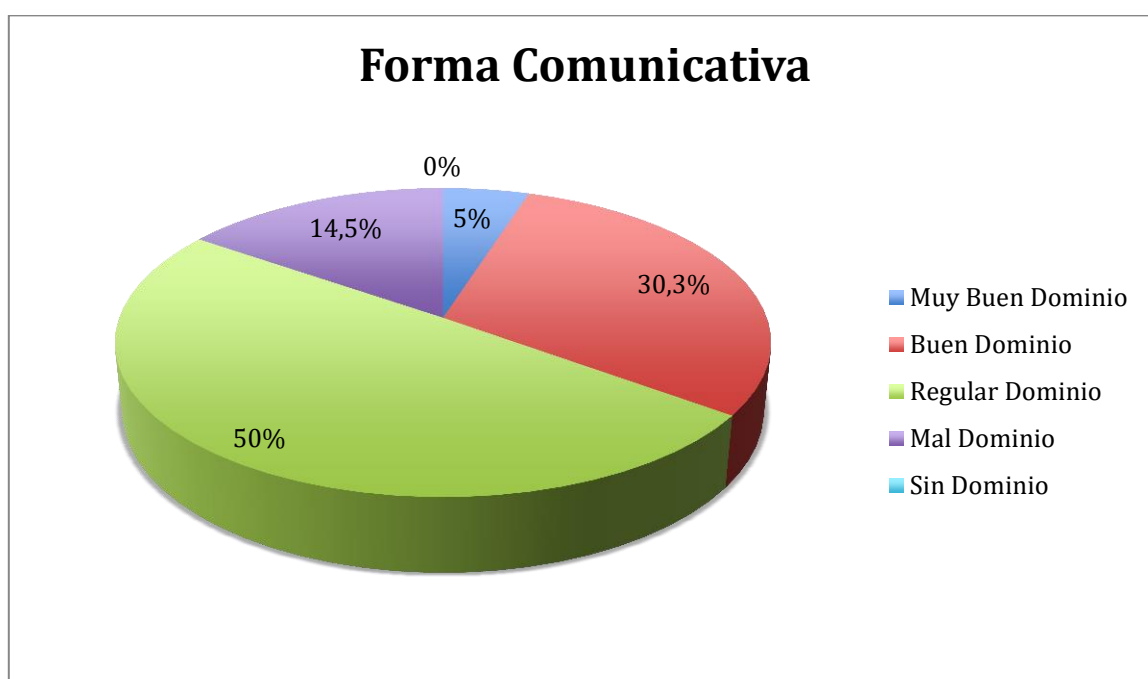


ILUSTRACIÓN 5: DOMINIO DE FORMA COMUNICATIVA

Descripción de Ilustración 5: Dominio de Formas Comunicativas.

- La cantidad de encuestados que consideran tener un **Muy Buen Dominio** de la forma comunicativa que utiliza su hermano/a con N.E.M está representado por el 5% de la muestra.
- La cantidad de encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la forma comunicativa que utiliza su hermano/a con N.E.M está representado por el 30,3% de la muestra.
- La cantidad de encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la forma comunicativa que utiliza su hermano/a con N.E.M está representado por el 50% de la muestra.
- La cantidad de encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la forma comunicativa que utiliza su hermano/a con N.E.M está representado por el 14,0% de la muestra.

TABLA 6 : DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA

Función Comunicativa (%)	
Muy Buen Dominio	17,8
Buen Dominio	44,5
Regular Dominio	23,5
Mal Dominio	14,1
Sin dominio	



ILUSTRACIÓN 6 FUNCIÓN COMUNICATIVA

Descripción de Ilustración 6: Función Comunicativa

- La cantidad de encuestados que consideran tener un **Muy Buen Dominio** de la función comunicativa que utiliza su hermano/a con N.E.M está representado por el 17,8 de la muestra.
- La cantidad de encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa que utiliza su hermano/a con N.E.M está representado por el 44,5% de la muestra.
- La cantidad de encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa que utiliza su hermano/a con N.E.M está representado por el 23,5 % de la muestra.
- La cantidad de encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa que utiliza su hermano/a con N.E.M está representado por el 14,1% de la muestra.

TABLA 7: NECESIDADES DE LOS HERMANOS RESPECTO A LA COMUNICACIÓN

	Hombres (%)	Mujeres (%)
Orientación	0	0
Información	21,4	38
Capacitación	71,4	61,9
Sin Necesidad	7,1	0

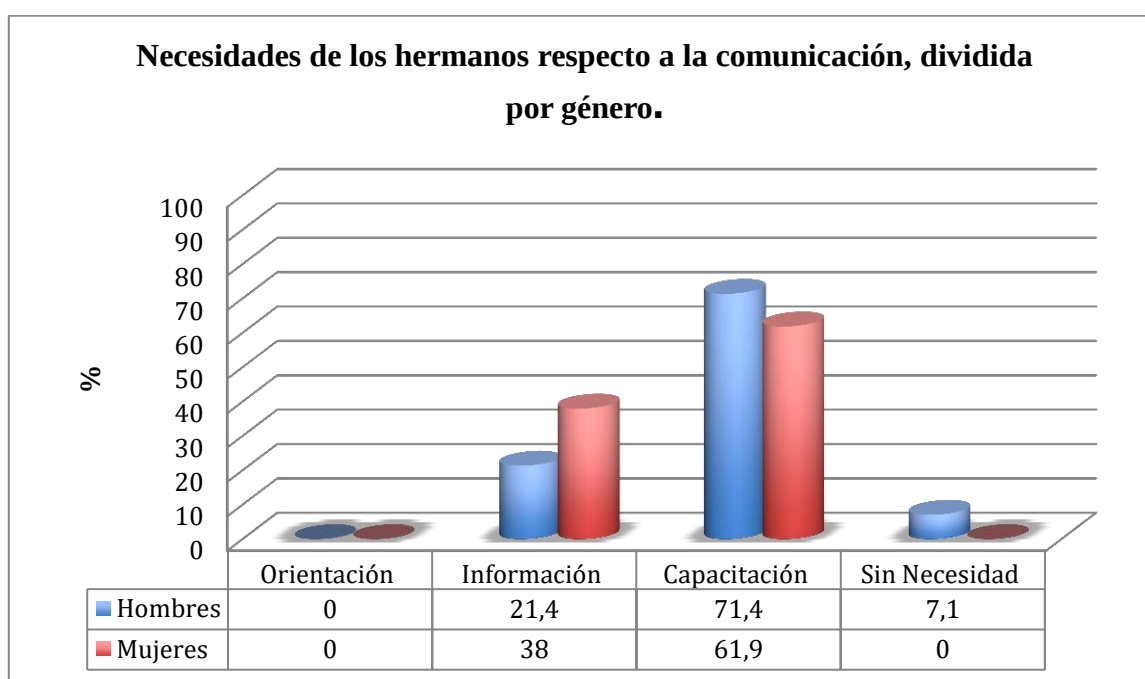


ILUSTRACIÓN 7: NECESIDADES DE LOS HERMANOS RESPECTO A LA COMUNICACIÓN

Descripción Ilustración 7: Necesidades de los hermanos respecto a la comunicación.

- Los hombres encuestados representados por el 21,4%, consideran la necesidad de **Información**.
- Las mujeres encuestadas representadas por el 38%, consideran la necesidad de **Información**.
- Los hombres encuestados representados por el 71,4%, consideran la necesidad de **Capacitación**.
- Las mujeres encuestadas representadas por el 61,9%, consideran la necesidad de **Capacitación**.
- Los hombres encuestados representados por el 7,1%, se consideran **Sin Necesidad**.
- Respecto a la opción **Sin Necesidad**, no se registra porcentaje de mujeres que hayan seleccionado esta opción.
- Respecto a la necesidad de **Orientación**, no se registran hombres y mujeres que hayan seleccionado esta opción.

TABLA 8 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA OBJETO CONCRETO

Forma Comunicativa Objeto Concreto (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	12,5
Regular Dominio	50
Mal Dominio	37,5
Sin dominio	

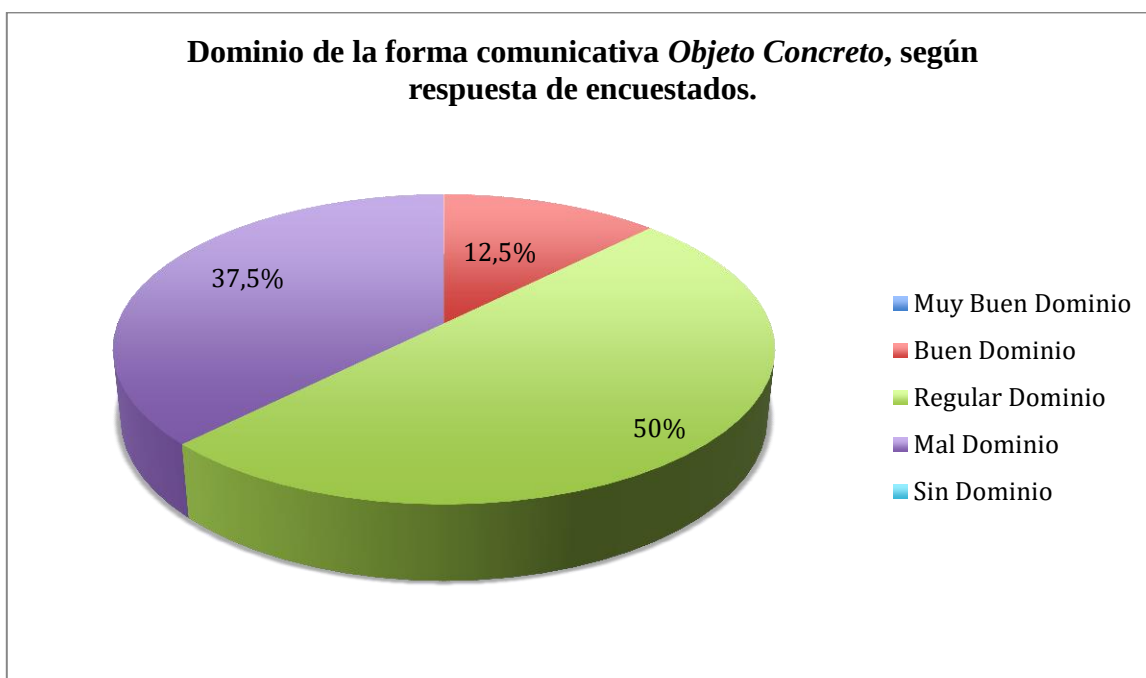


ILUSTRACIÓN 8 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA OBJETO CONCRETO

Descripción Ilustración 8: Dominio Forma Comunicativa Objeto Concreto.

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa de *Objeto Concreto*, están representados por el 12,5% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener **Regular Dominio** de la función comunicativa de *Objeto Concreto*, Están representados por el 50% del total de los encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Objeto Concreto*, están representados por el 37,5% del total de encuestados.

TABLA 9 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA PARTE DE OBJETO

Forma Comunicativa Parte de Objeto (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	0
Regular Dominio	75
Mal Dominio	25
Sin dominio	

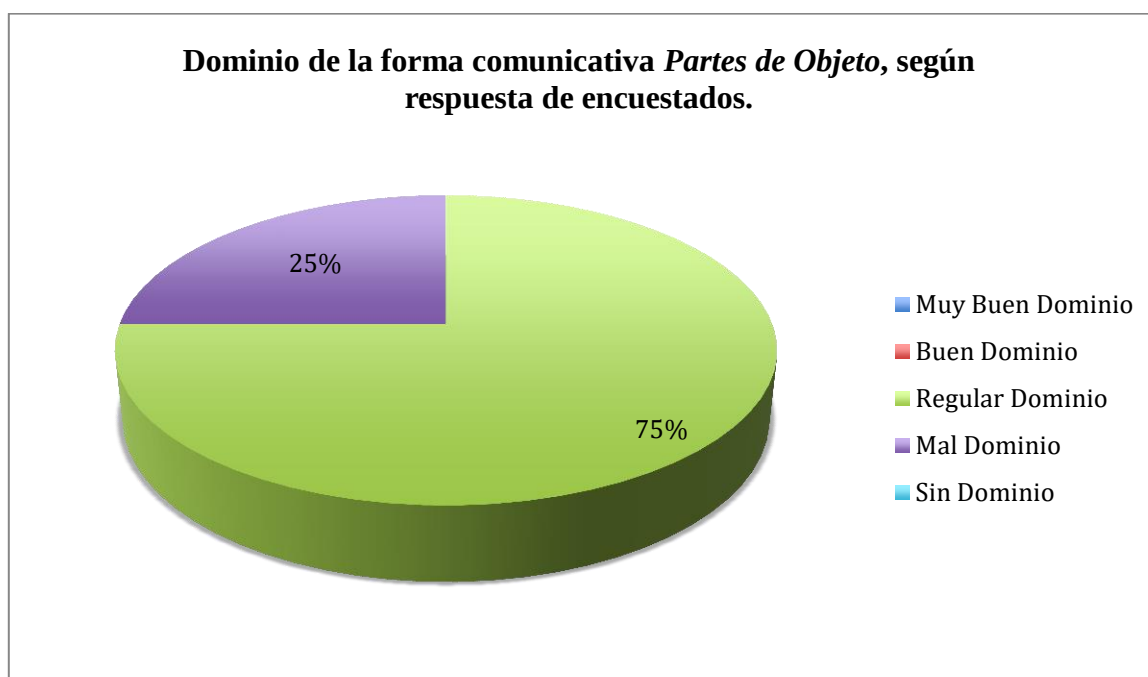


ILUSTRACIÓN 9 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA PARTES DE OBJETOS

Descripción Ilustración 9: Forma Comunicativa Partes de Objetos.

- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa de *Partes de Objeto*, están representados por el 75% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Partes de Objetos*, están representados por el 25% del total de encuestados.

TABLA 10 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA PICTOGRAMAS

Forma Comunicativa Pictogramas (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	64,2
Regular Dominio	35,7
Mal Dominio	0
Sin dominio	

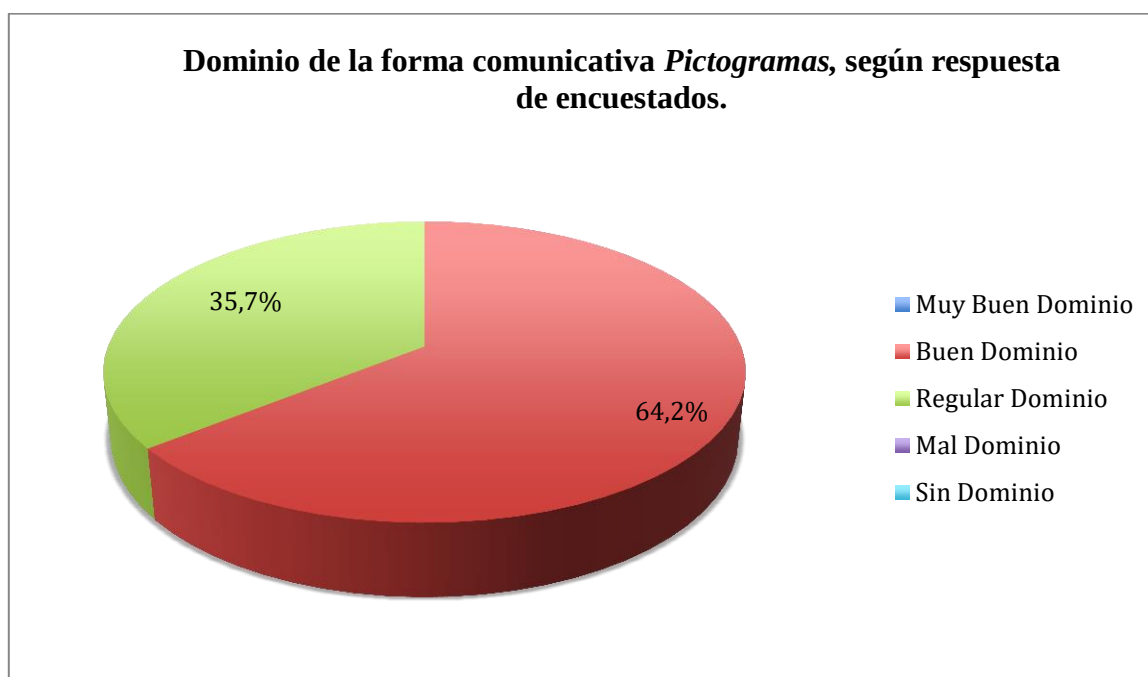


ILUSTRACIÓN 10 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA PICTOGRAMAS

Descripción de Ilustración 10: Dominio de Forma Comunicativa Pictogramas.

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa de *Pictogramas*, están representados por el 64,2% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Pictogramas*, están representados por el 35,7% del total de encuestados.

TABLA 11 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA VERBAL

Forma Comunicativa Verbal (%)	
Muy Buen Dominio	38,8
Buen Dominio	44,4
Regular Dominio	16,6
Mal Dominio	0
Sin dominio	

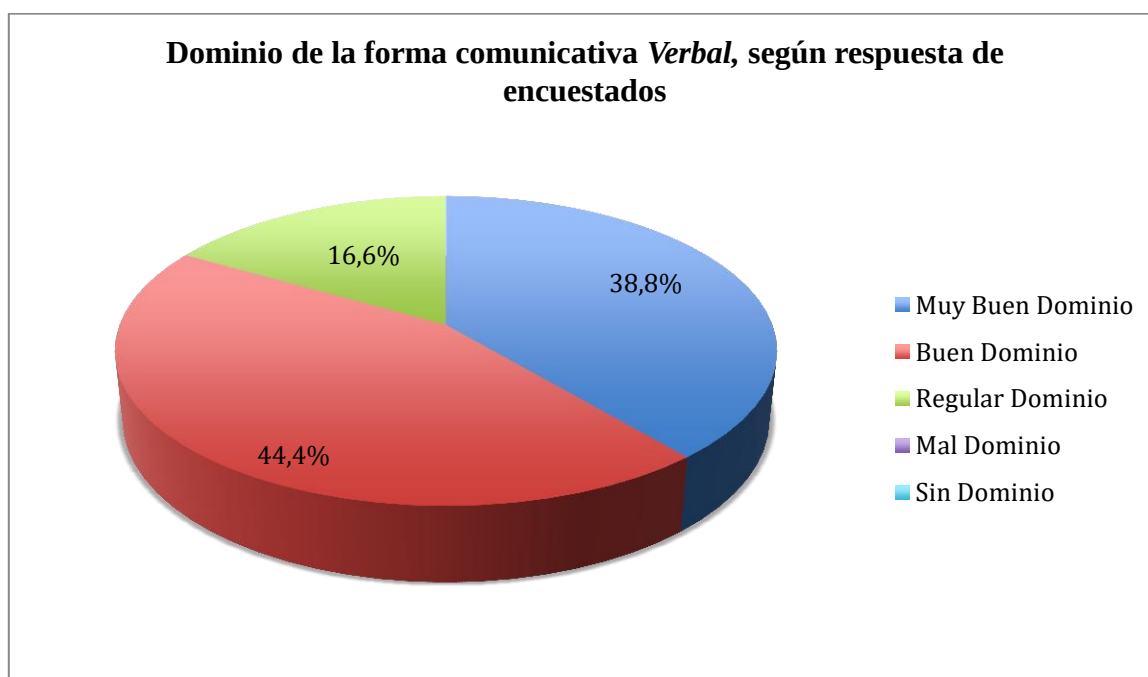


ILUSTRACIÓN 11 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA VERBAL

Descripción de Ilustración 11: Dominio Forma Comunicativa Verbal

- Los encuestados que consideran tener un **Muy Buen Dominio** de la función comunicativa *Verbal*, están representados por el 38,8% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Verbal*, están representados por el 44,4% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Verbal*, están representados por el 16,6% del total de encuestados.

TABLA 12 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA SEÑAS FORMALES

Forma Comunicativa Señas Formales (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	33,3
Regular Dominio	33,3
Mal Dominio	33,3
Sin dominio	

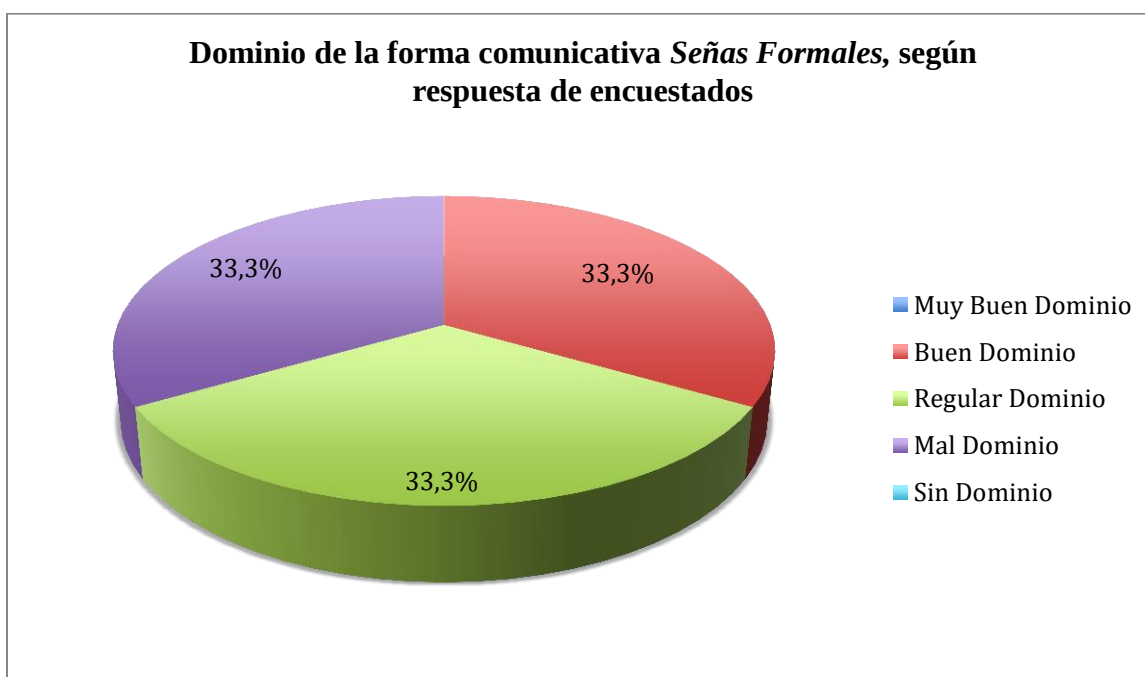


ILUSTRACIÓN 12 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA SEÑAS FORMALES

Descripción de Ilustración 12: Dominio de Forma Comunicativa Señas Formales.

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Señas Formales*, están representados por el 33,3% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Señas Formales*, están representados por el 33,3% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Señas Formales*, están representados por el 33,3% del total de encuestados.

TABLA 13: DOMINIO DE FORMA COMUNICATIVA GESTOS NATURALES

Forma Comunicativa Gestos Naturales (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	16,6
Regular Dominio	75
Mal Dominio	8,3
Sin dominio	

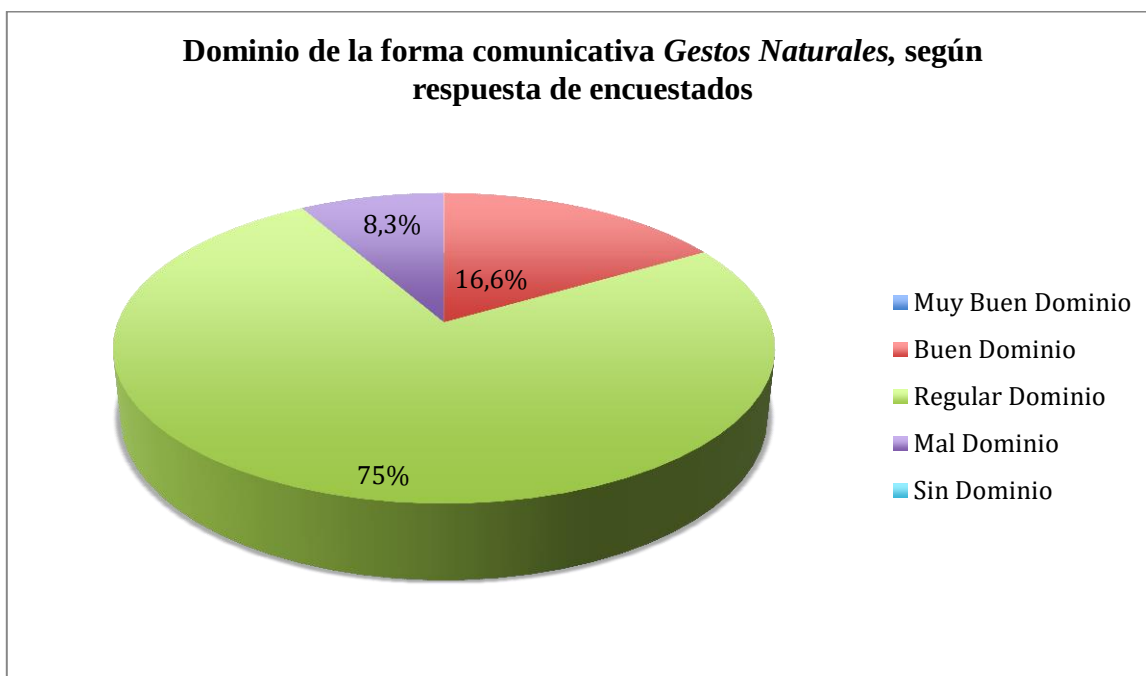


ILUSTRACIÓN 13 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA GESTOS NATURALES

Descripción de Ilustración 13: Dominio de Forma Comunicativa Gestos Naturales

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Gestos Naturales*, están representados por el 16,6% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Gestos Naturales*, están representados por el 75% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Gestos Naturales*, están representados por el 8,3% del total de encuestados.

Tabla 14 DOMINIO DE FORMA COMUNICATIVA ESCRITURA

Forma Comunicativa Escritura (%)	
Muy Buen Dominio	11,1
Buen Dominio	55,5
Regular Dominio	33,3
Mal Dominio	0
Sin dominio	

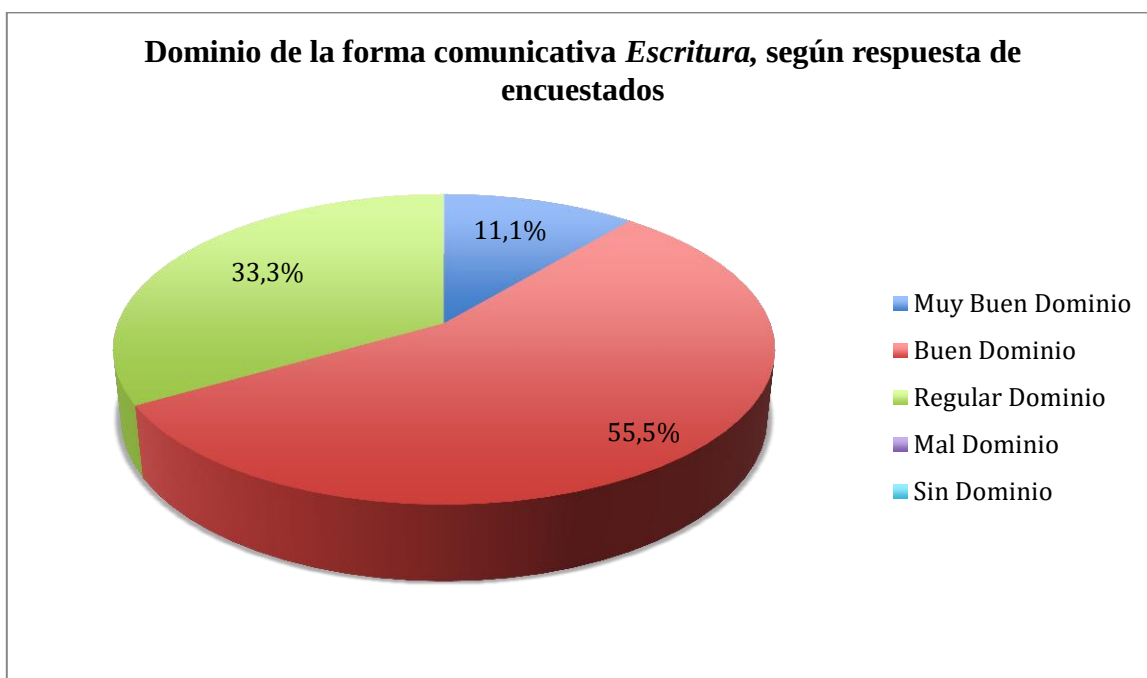


ILUSTRACIÓN 14 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA ESCRITURA

Descripción de Ilustración 14: Dominio de Forma Comunicativa Escritura.

- Los encuestados que consideran tener un **Muy Buen Dominio** de la función comunicativa *Escritura*, están representados por el 11,1% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Escritura*, están representados por el 55,5% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Escritura*, están representados por el 33,3% del total de encuestados.

Tabla 15 DOMINIO DE FORMA COMUNICATIVA VOCALIZACIONES

Forma Comunicativa Vocalizaciones (%)	
Muy Buen Dominio	11,1
Buen Dominio	55,5
Regular Dominio	33,3
Mal Dominio	0
Sin dominio	

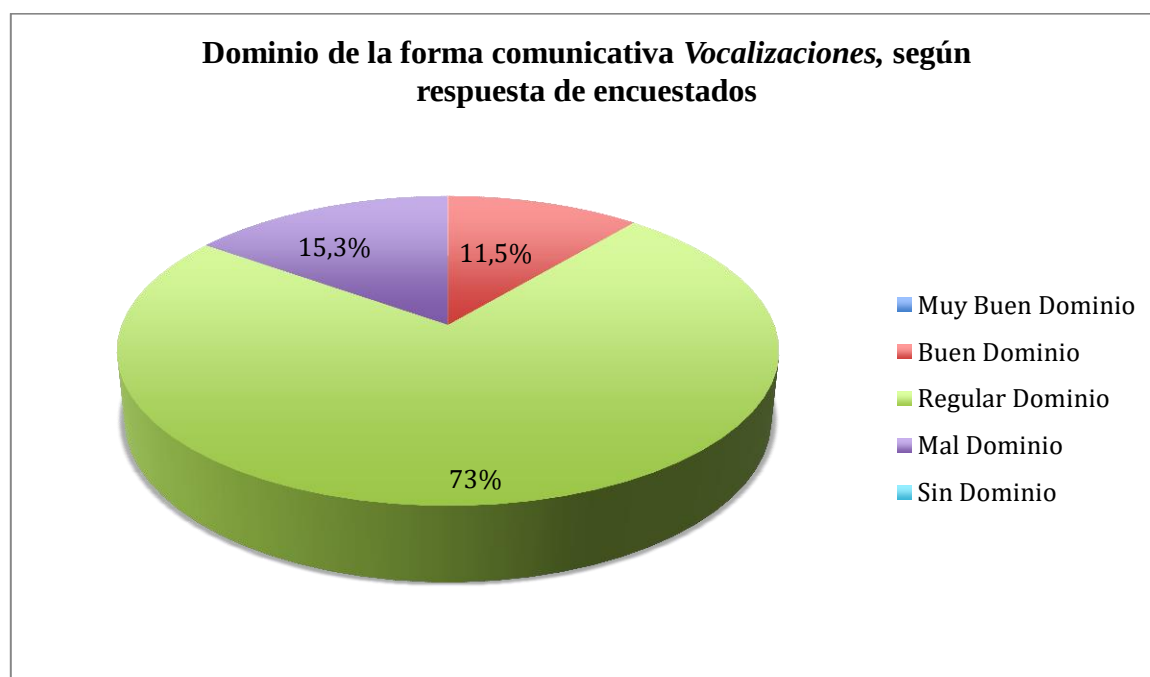


ILUSTRACIÓN 15 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA VOCALIZACIONES

Descripción de Ilustración 15: Dominio de Forma Comunicativa Vocalizaciones.

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Vocalizaciones*, están representados por el 11% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Escritura*, están representados por el 73% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Escritura*, están representados por el 15,3% del total de encuestados.

TABLA 16 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA LLANTO - RISAS

Forma Comunicativa Llanto - Risas (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	11
Regular Dominio	73
Mal Dominio	15,3
Sin dominio	

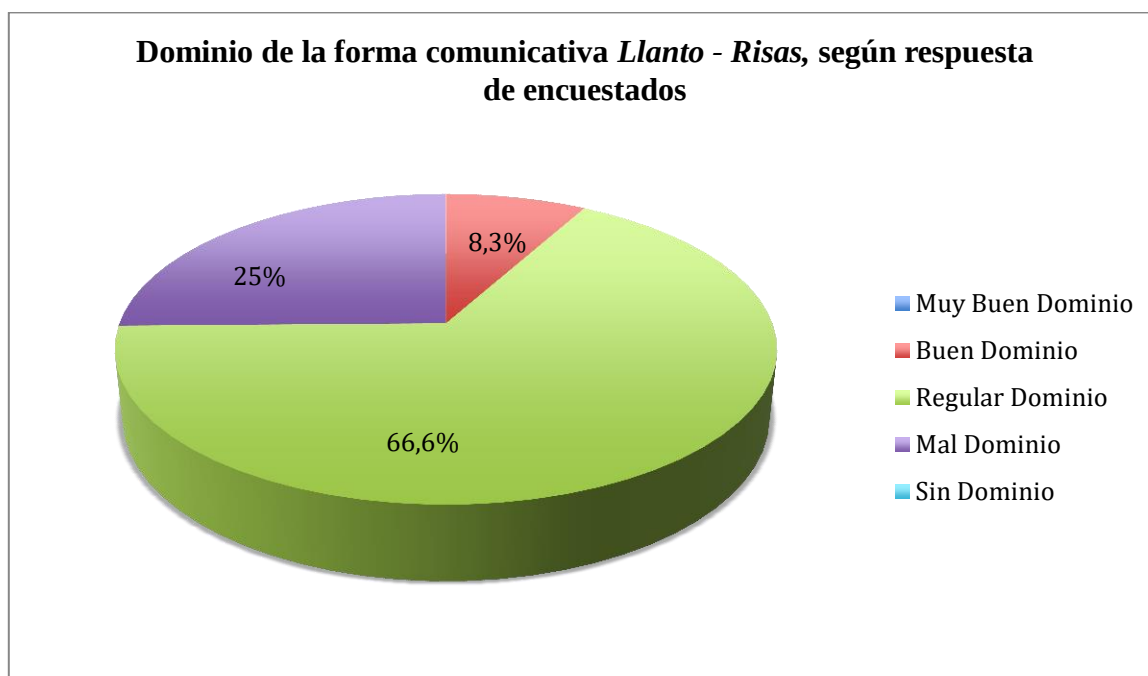


ILUSTRACIÓN 16 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA LLANTO - RISA

Descripción de la Ilustración 16: Dominio de la Forma Comunicativa Llanto – Risa

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Llantos - Risas*, están representados por el 8,3% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Llanto - Risas*, están representados por el 66,6% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Llanto - Risa*, están representados por el 25% del total de encuestados.

TABLA 17 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA PALABRA FUNCIONAL

Forma Comunicativa Palabra Funcional (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	30,7
Regular Dominio	46,1
Mal Dominio	23
Sin dominio	

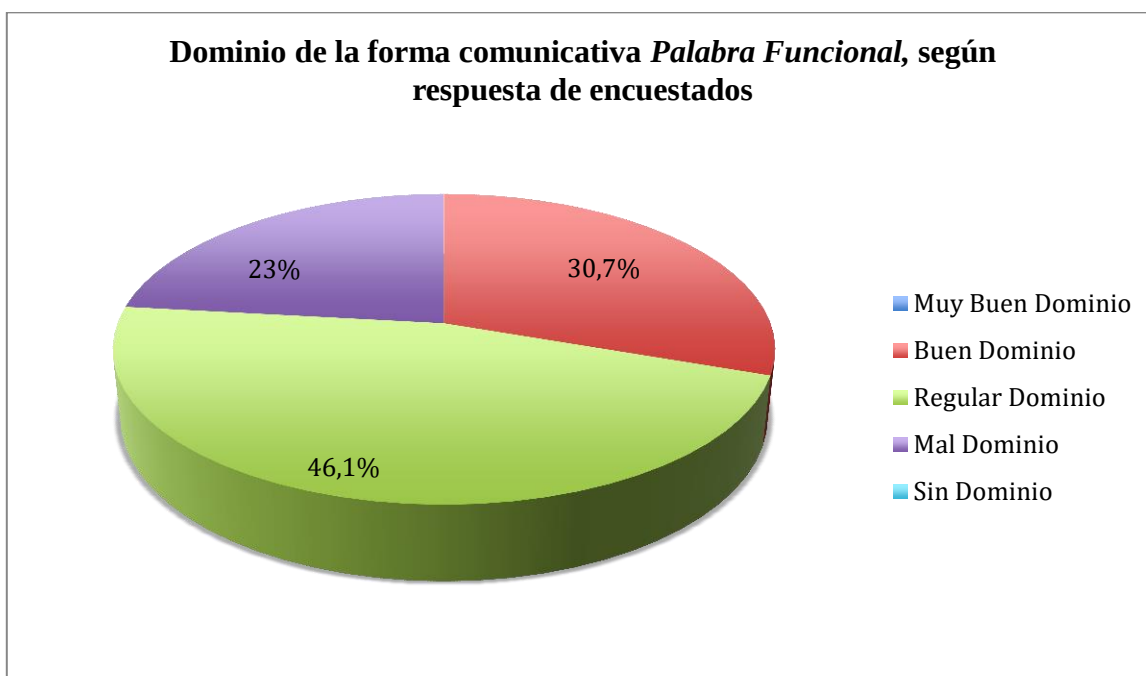


ILUSTRACIÓN 17 DOMINIO DE LA FORMA COMUNICATIVA PALABRA FUNCIONAL

Descripción de la Ilustración 17: Dominio de la Forma Comunicativa Palabra Funcional

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Palabra Funcional*, están representados por el 30,7% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *palabra Funcional*, están representados por el 46,1% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Palabra Funcional*, están representados por el 23% del total de encuestados.

TABLA 18 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA ATENDER

Función Comunicativa Atender (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	57,1
Regular Dominio	28,5
Mal Dominio	14,2
Sin dominio	

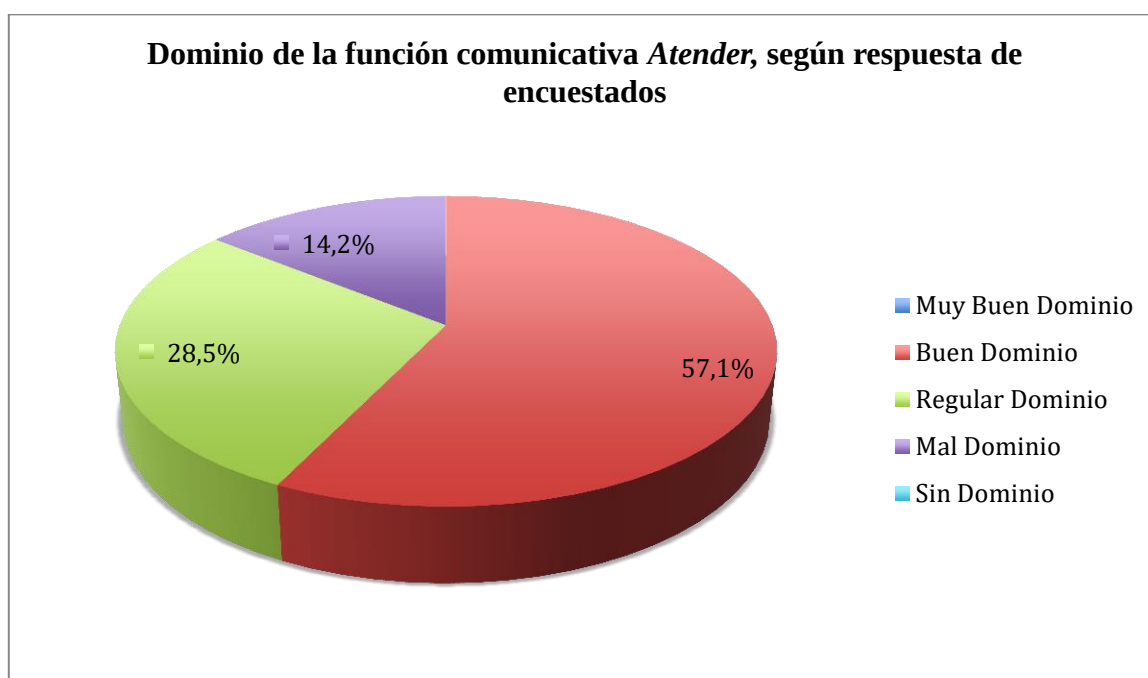


ILUSTRACIÓN 18 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA ATENDER

Descripción de la Ilustración 18: Dominio de la Función Comunicativa Atender

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Atender*, están representados por el 57,1% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Atender*, están representados por el 28,5% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Atender*, están representados por el 14,2% del total de encuestados.

TABLA 19 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA INFORMAR

Función Comunicativa Informar (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	57,6
Regular Dominio	30,7
Mal Dominio	11,5
Sin dominio	

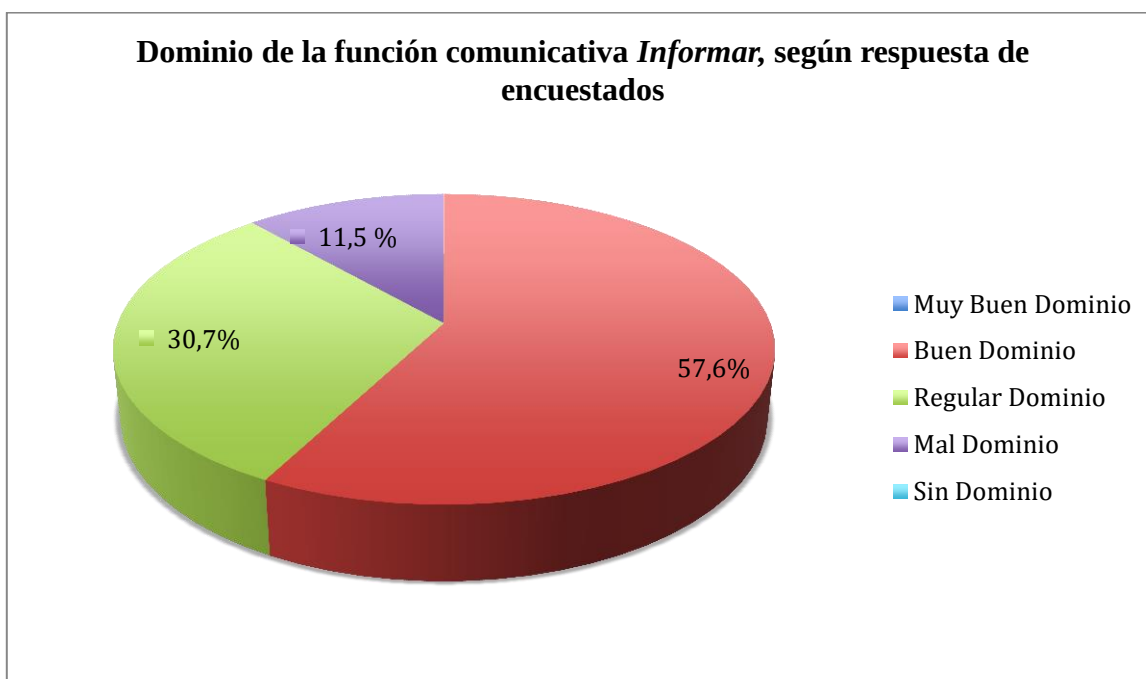


ILUSTRACIÓN 19 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA INFORMAR

Descripción de la Ilustración 19: Dominio de la Función Comunicativa Informar.

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Informar*, están representados por el 57,6% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Informar*, están representados por el 30,7% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Informar*, están representados por el 11,5% del total de encuestados.

TABLA 20: DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA RECHAZAR

Función Comunicativa Informar (%)	
Muy Buen Dominio	37,5
Buen Dominio	28,1
Regular Dominio	19
Mal Dominio	16
Sin dominio	

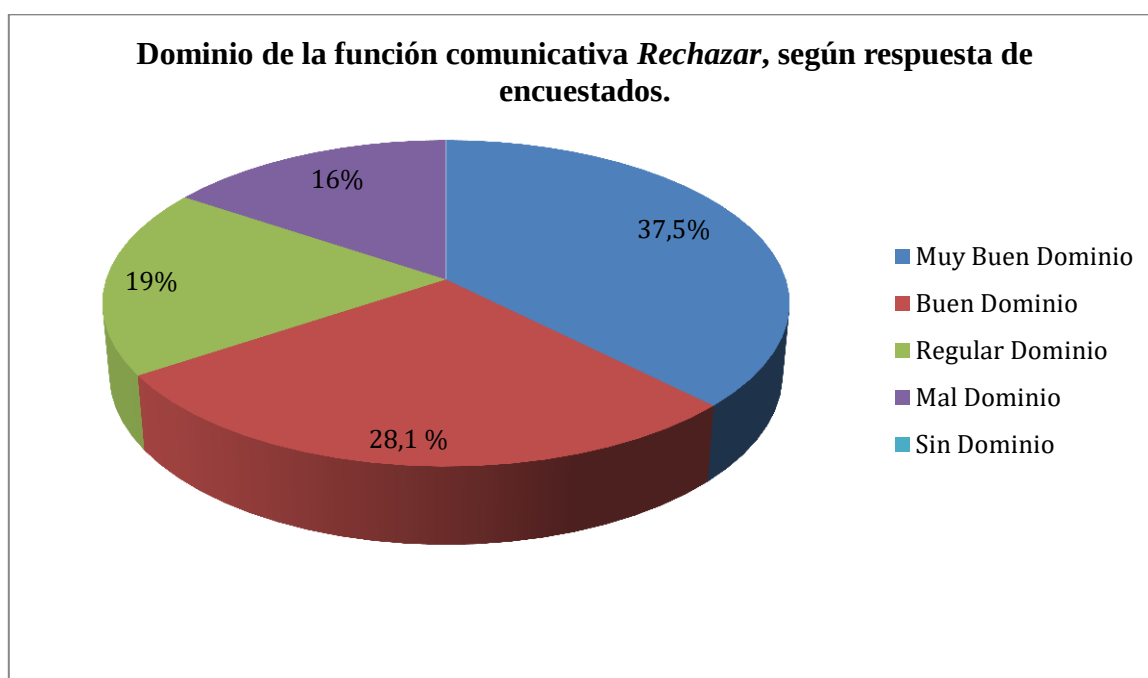


ILUSTRACIÓN 20 DOMINIO DE LA FUNCIÓN COMUNICATIVA RECHAZAR

Descripción de la Ilustración 20: Dominio de la Formar Comunicativa Rechazar

- Los encuestados que consideran tener un **Muy Buen Dominio** de la función comunicativa *Rechazar*, están representados por el 37,5% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Rechazar*, están representados por el 28,1% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Rechazar*, están representados por el 18,7% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Rechazar*, están representados por el 15,6% del total de encuestados.

TABLA 21: DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA ACEPTAR

Función Comunicativa Aceptar (%)	
Muy Buen Dominio	40
Buen Dominio	33,3
Regular Dominio	16,6
Mal Dominio	10
Sin dominio	

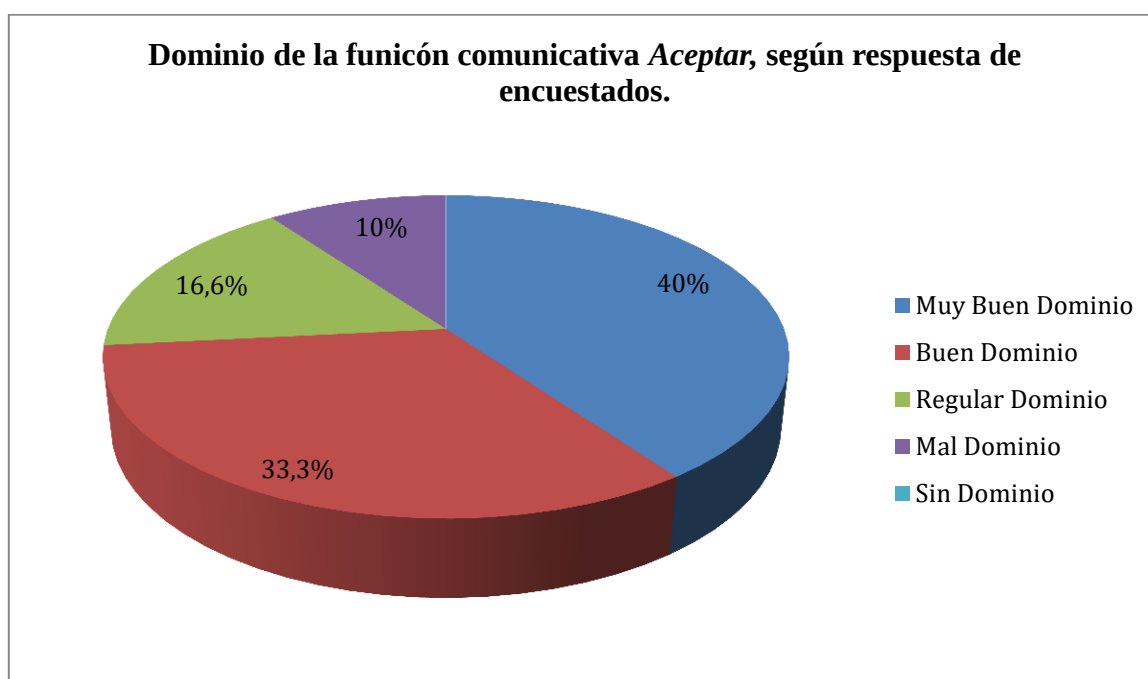


ILUSTRACIÓN 21 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA ACEPTAR

Descripción de la Ilustración 21: Dominio de la Función Comunicativa Aceptar

- Los encuestados que consideran tener un **Muy Buen Dominio** de la función comunicativa *Aceptar*, están representados por el 40% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Aceptar*, están representados por el 33,3% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Aceptar*, están representados por el 16,6% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Aceptar*, están representados por el 10% del total de encuestados.

TABLA 22: DOMINIO FUNCIÓN PREGUNTAR.

Función Comunicativa Preguntar (%)	
Muy Buen Dominio	16,6
Buen Dominio	50
Regular Dominio	22,2
Mal Dominio	11,1
Sin dominio	

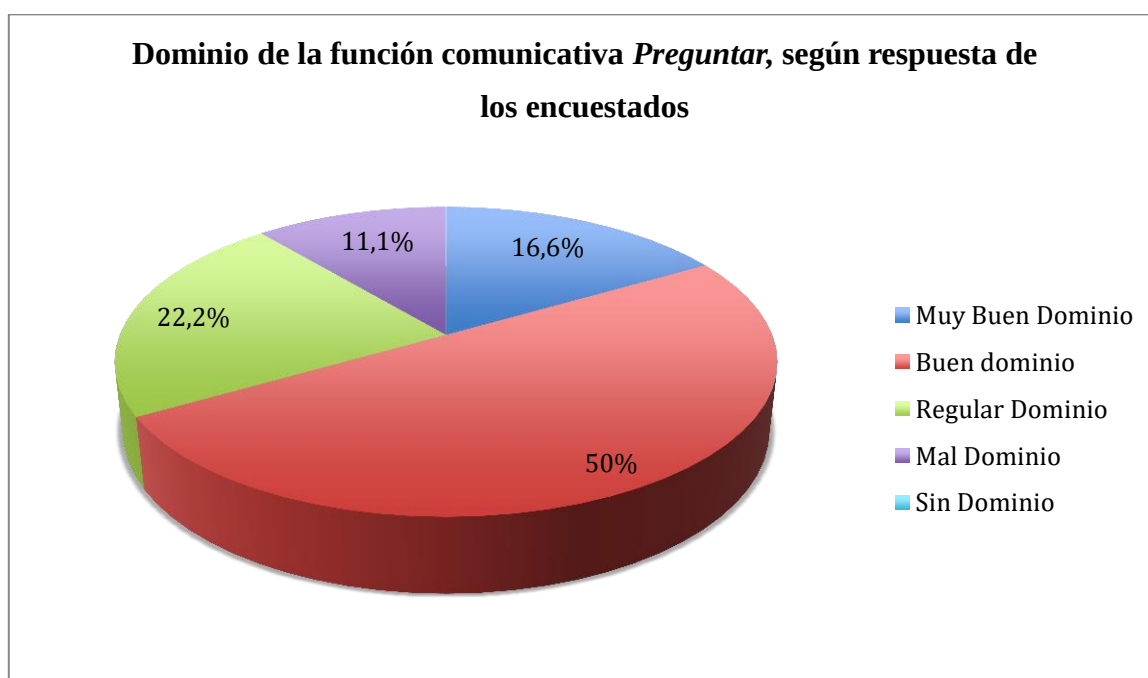


ILUSTRACIÓN 22 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA PREGUNTAR

Descripción de la Ilustración 22: Dominio de la Función Comunicativa Preguntar

- Los encuestados que consideran tener un **Muy Buen Dominio** de la función comunicativa *Preguntar*, están representados por el 16,6% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Preguntar*, están representados por el 50% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Preguntar*, están representados por el 22,2% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Preguntar*, están representados por el 11,1% del total de encuestados.

TABLA 23: DOMINIO FORMA COMUNICATIVA RESPONDER

Función Comunicativa Responder (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	33,3
Regular Dominio	47,6
Mal Dominio	19
Sin dominio	

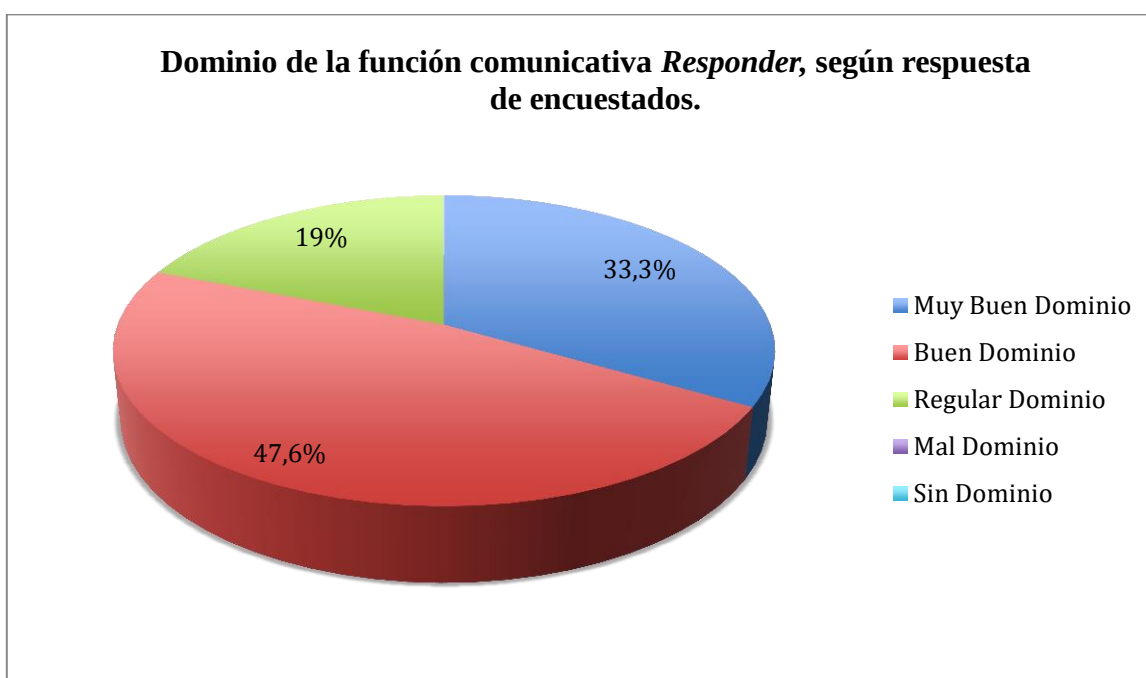


ILUSTRACIÓN 23 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA RESPONDER

Descripción de la Ilustración 23: dominio de la función comunicativa *Responder*

- Los encuestados que consideran tener un **Muy Buen Dominio** de la función comunicativa *Responder*, están representados por el 33,3% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Responder*, están representados por el 47,6% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Responder*, están representados por el 19% del total de encuestados.

TABLA 24 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA SOLICITAR

Función Comunicativa Solicitar (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	58,3
Regular Dominio	25
Mal Dominio	16,6
Sin dominio	

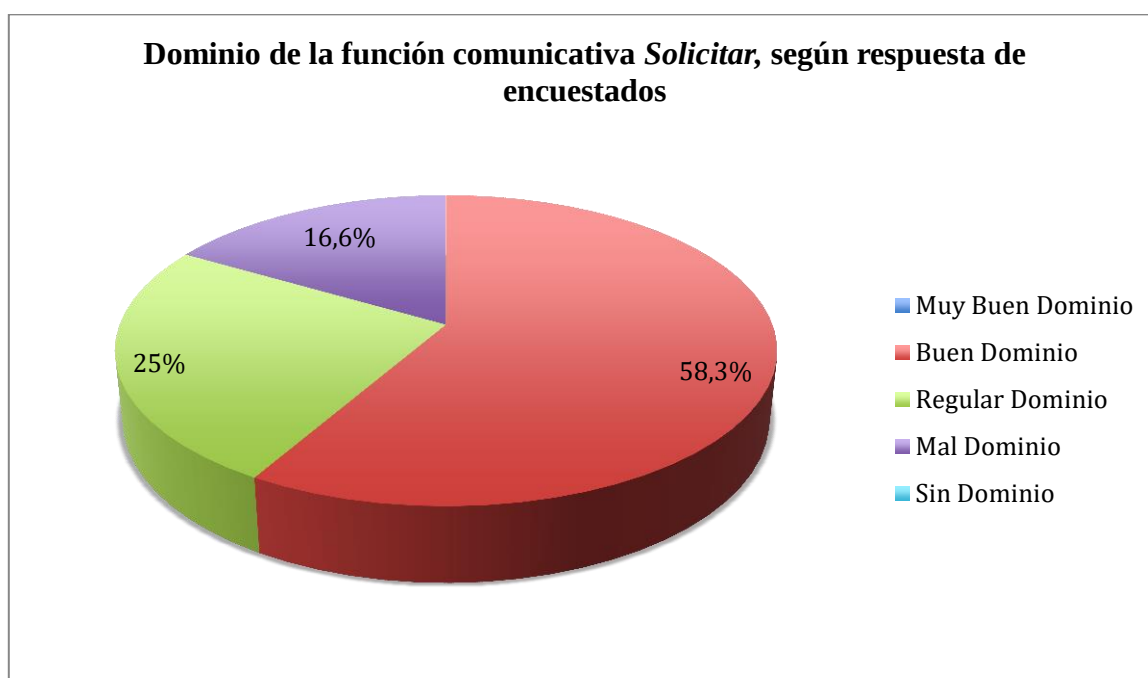


ILUSTRACIÓN 24 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA SOLICITAR

Descripción de la Ilustración 24: Dominio de la Función Comunicativa Informar.

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Solicitar*, están representados por el 58,3% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Solicitar*, están representados por el 25% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Solicitar*, están representados por el 16,6% del total de encuestados.

TABLA 25 DOMINIO FORMA COMUNICATIVA COMENTAR

Función Comunicativa Responder (%)	
Muy Buen Dominio	0
Buen Dominio	16,6
Regular Dominio	33,3
Mal Dominio	50
Sin dominio	

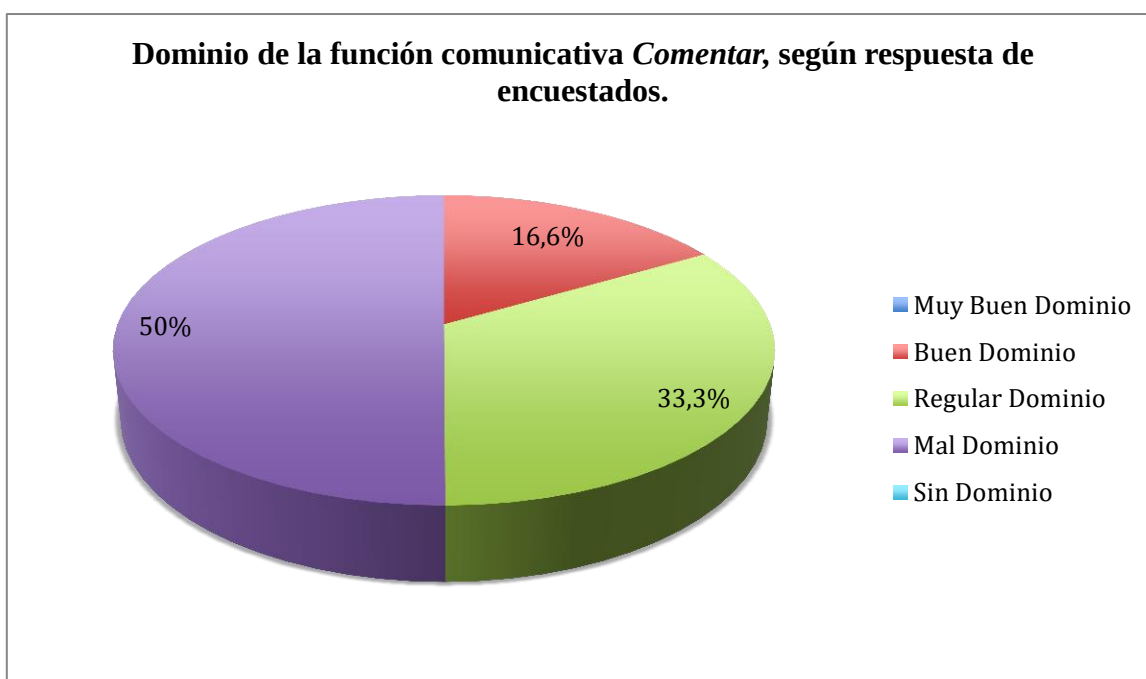


ILUSTRACIÓN 25 DOMINIO FUNCIÓN COMUNICATIVA COMENTAR

Descripción de la Ilustración 25: Dominio de Función Comunicativa Comentar.

- Los encuestados que consideran tener un **Buen Dominio** de la función comunicativa *Comentar*, están representados por el 16,6 % del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Regular Dominio** de la función comunicativa *Comentar*, están representados por el 33,3% del total de encuestados.
- Los encuestados que consideran tener un **Mal Dominio** de la función comunicativa *Comentar*, están representados por el 50% del total de encuestados

TABLA 26 GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN A LA COMUNICACIÓN LAS MUJERES, DIVIDIDO POR RANGO ETARIO

Grado de importancia que otorgan a la comunicación las mujeres, divididas por rango etario (%)			
	18 – 21	22- 25	26 – 29
Muy Importante	32,2	39,2	18
Importante	2,3	2,3	2,3
Sin Importancia	0	0	0

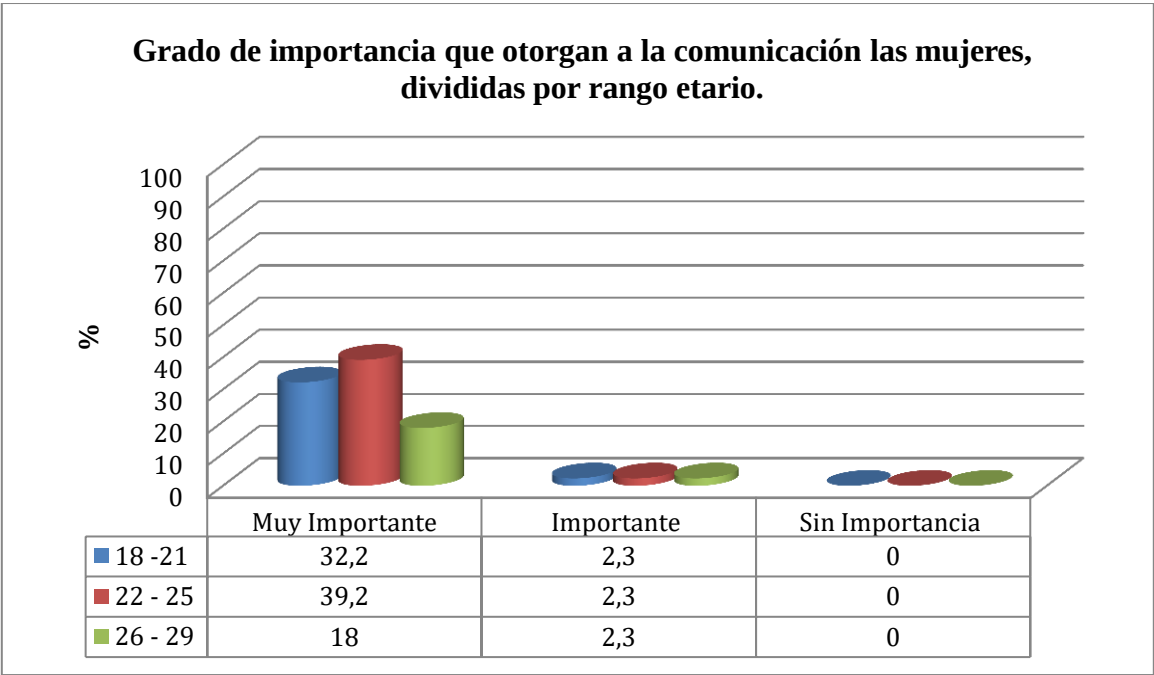


ILUSTRACIÓN 26 GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LAS MUJERES A LA COMUNICACIÓN, SEGÚN RANGO ETARIO

Descripción de la Ilustración 26: Grado de importancia que le otorgan las mujeres a la comunicación, según rango etario.

- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario de 18 – 21 años, representadas por el 32,2%; consideran la subcategoría **“Muy Importante”**
- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario 22 – 25 años, representadas por el 39,2%; consideran la subcategoría **“Muy Importante”**.
- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario de 26 – 29 años, representadas por el 18%; consideran la subcategoría **“Muy Importante”**.
- Las mujeres encuestadas correspondientes a todos los rangos etarios, representadas por el 2,3%; consideran la subcategoría **“Importante”**.

TABLA 27 GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LOS HOMBRES A LA COMUNICACIÓN, DIVIDIDOS EN RANGO ETARIO.

Grado de importancia que otorgan a la comunicación los hombres, divididas por rango etario (%)				
	18 – 21	22- 25	26 – 29	
Muy Importante	14,2	62,5	1,7	
Importante	7,1	8,9	5,3	
Sin Importancia	0	0	0	

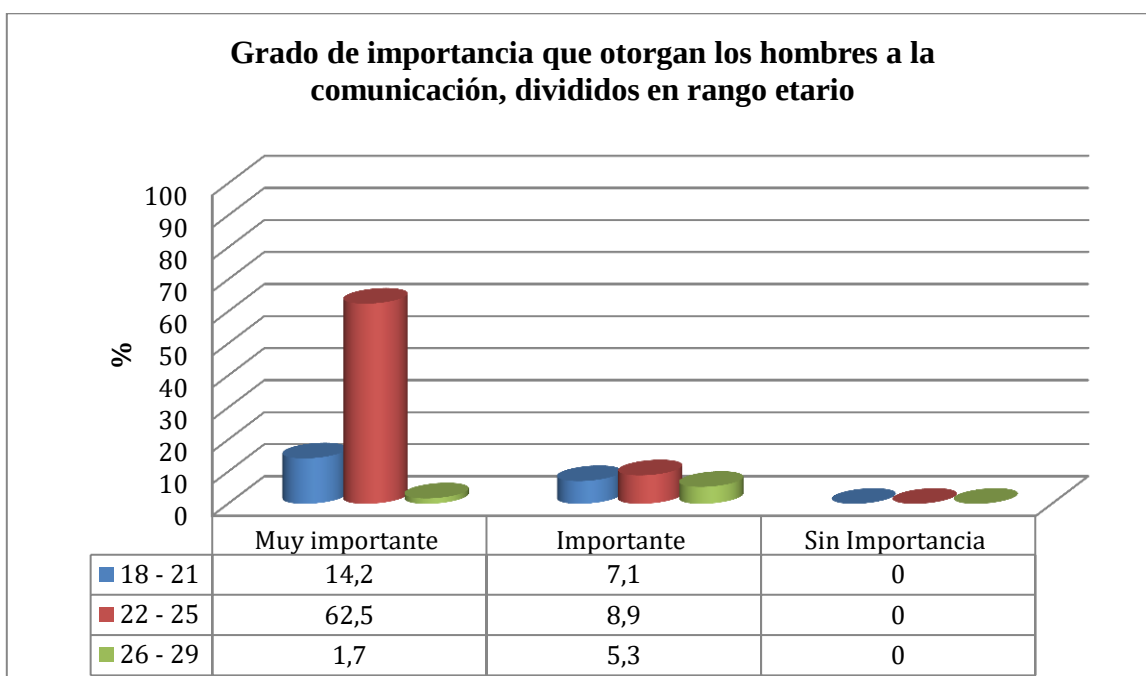


ILUSTRACIÓN 27 GRADO DE IMPORTANCIA QUE OTORGAN LOS HOMBRES A LA COMUNICACIÓN, SEGÚN RANGO ETARIO

Descripción de la Ilustración 27: Grado de importancia que otorgan los hombres a la comunicación, según rango etario.

- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario de 18 – 21 años, representadas por el 14,2%; consideran la subcategoría **“Muy Importante”**
- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario 22 – 25 años, representados por el 62,5%; consideran la subcategoría **“Muy Importante”**.
- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario de 26 – 29 años, representados por el 1,7%; consideran la subcategoría **“Muy Importante”**.
- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario de 18 – 21 años, representadas por el 7,1%; consideran la subcategoría **“Importante”**
- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario 22 – 25 años, representados por el 8,9%; consideran la subcategoría **“Importante”**.
- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario de 26 – 29 años, representados por el 5,3%; consideran la subcategoría **“Importante”**.

TABLA 28: NECESIDADES PRESENTADAS POR LAS MUJERES EN LA COMUNICACIÓN, DIVIDIDAS EN RANGO ETARIO.

Necesidades presentadas por las mujeres en la comunicación, dividido en rango etario (%)			
	18 – 21	22 – 25	26 – 29
Orientación	0	0	0
Información	9,5	23,8	4,7
Capacitación	19	23,8	19
Sin Necesidad	0	0	0

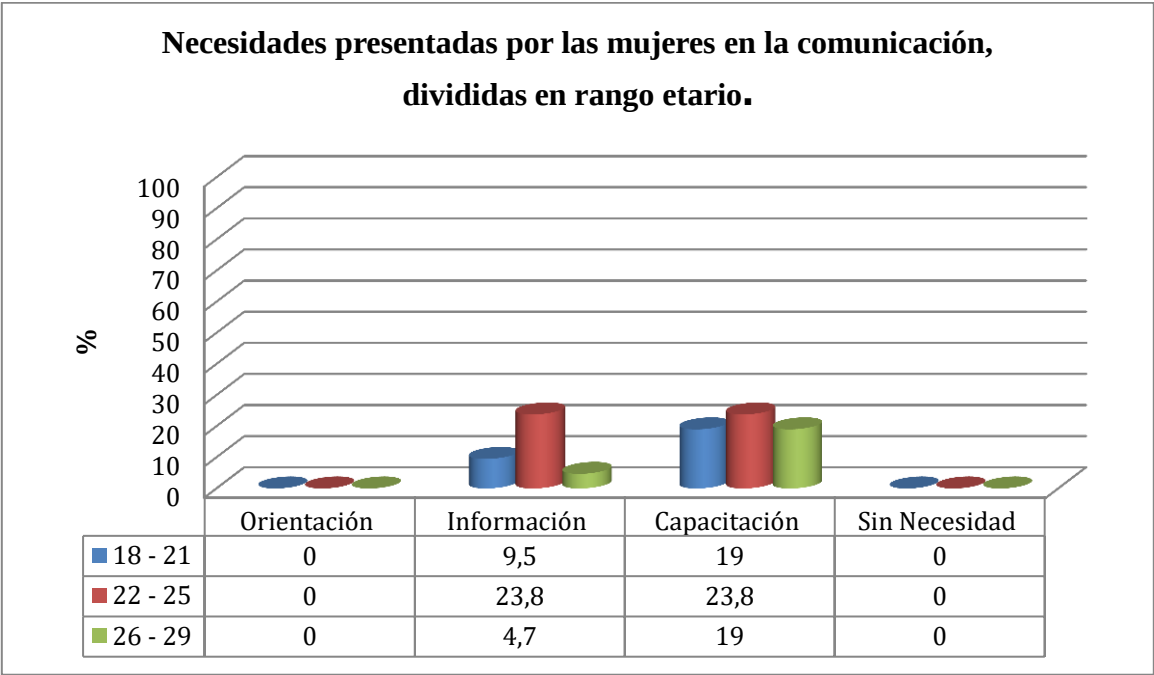


ILUSTRACIÓN 28: NECESIDADES PRESENTADAS POR MUJERES EN LA COMUNICACIÓN, SEGÚN RANGO ETARIO

Descripción de la Ilustración 28: Necesidades presentadas por mujeres en la comunicación, según rango etario.

- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario de 18 – 21 años, representadas por el 9,5% consideran la necesidad de **Información**.
- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario de 22 – 25 años, representadas por el 23,8 % consideran la necesidad de **Información**.
- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario de 26 – 29 años, representadas por el 4,7% consideran la necesidad de **Información**.
- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario de 18 – 21 años, representadas por el 19% consideran a necesidad de **Capacitación**.
- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario de 22 – 25 años, representadas por el 23,8 % consideran la necesidad de **Capacitación**
- Las mujeres encuestadas correspondientes al rango etario de 26 – 29 años, representadas por el 19% consideran la necesidad de **Capacitación**

TABLA 29: NECESIDADES PRESENTADAS POR LOS HOMBRES EN LA COMUNICACIÓN, DIVIDIDO EN RANGO ETARIO

Necesidades presentadas por los hombres en la comunicación, divido en rango etario (%)			
	18 – 21	22 – 25	26 – 29
Orientación	0	0	0
Información	21,4	0	0
Capacitación	0	64,2	7,1
Sin Necesidad	0	7,1	0

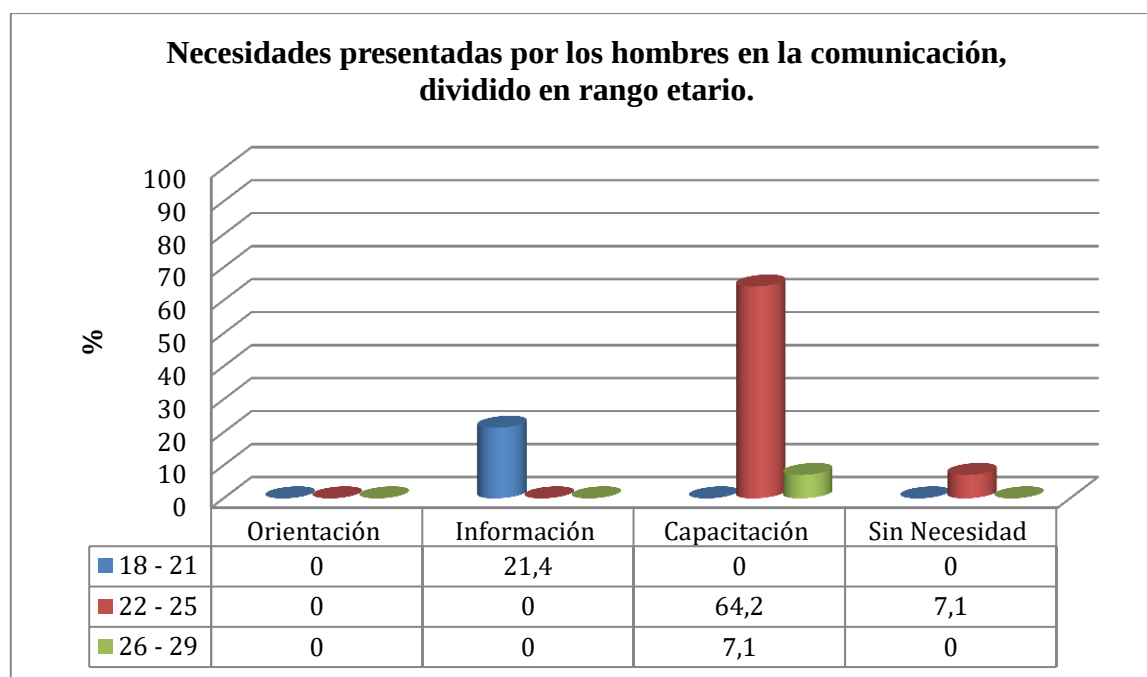


ILUSTRACIÓN 29: NECESIDADES QUE PRESENTAN LOS HOMBRE EN LA COMUNICACIÓN, SEGÚN RANGO ETARIO

Descripción de la Ilustración 29: Necesidades que presentan los hombres en la comunicación, según rango etario.

- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario de 18 – 21 años, representados por el 21,4% consideran la necesidad de **Información**.
- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario de 22 – 25 años, representados por el 64,2 % consideran la necesidad de **Capacitación**
- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario de 22 – 25 años, representados por el 7,1 % consideran la necesidad de **Sin Necesidad**
- Los hombres encuestados correspondientes al rango etario de 26 – 29 años, representados por el 7,1% consideran la necesidad de **Capacitación**.

CAPÍTULO V

ANÁLISIS DE DATOS

V. I Análisis de resultados según categorías de investigación.

A continuación se realizará el análisis de los datos obtenidos y presentados en el capítulo Resultados. Estos análisis estarán en función de las categorías de investigación presentadas a continuación, con el fin de determinar delimitar los datos necesarios para realizar las descripciones de los objetivos, y establecer los lineamientos para elaborar las conclusiones de la investigación.

V. I. I Categoría perspectiva de los hermanos respecto a la comunicación.

Según los resultados que se obtuvieron de la muestra investigada, se puede identificar que dentro de los grados de importancia son las mujeres, representadas por un 55,7% de la muestra que consideran “muy importante” comunicarse con los hermanos, mientras que el 31,8 %, corresponde a la muestra de hombres que también lo consideran. Estos resultados validan las teorías que plantean algunos autores, con relación a las diferencias de género y los roles que cumplen los hermanos sin discapacidad. Se entiende entonces, que las hermanas presentan mayor nivel de preocupación en esta área, debido a que en ellas recae, en muchas ocasiones, la responsabilidad frente al cuidado del hermano con discapacidad. No obstante, en los hombres, el grado de responsabilidad es menor, siendo el sentido de responsabilidad del cuidado del hermano con discapacidad un asunto sin gran relevancia. Desde esta perspectiva es que los hombres consideran el grado “importante” con mayor frecuencia que las mujeres, representados por el 7,2 % de la muestra; mientras que las mujeres están representadas por el 5,2% de esta.

V. I. II Formas Comunicativas.

Según los resultados obtenidos por parte de la muestra investigada, se puede establecer que las formas comunicativas con mayor frecuencia de uso es “*Pictogramas*”, representada por el 17,7% del total de la muestra, luego siguen las formas de “*Vocalizaciones*” y “*Palabras Funcionales*”, representadas por el 16,4%; otra forma que se encuentra entre las más usadas es “*Objeto Concreto*”, representada por el 10,1%. Estas formas comunicativas son mayormente usadas, debido a que los estudiantes con Discapacidad Múltiple presentan trastornos severos de la comunicación. La forma comunicativa de “*Pictogramas*”, se logra identificar con la mayor frecuencia, debido a que es un Sistema Alternativo de Comunicación mayoritariamente utilizado con este tipo de estudiantes.

Los resultados que presentan menor frecuencia de utilización, son las formas “*Escritura*” representadas por el 5,6%; “*Partes de Objetos*” representadas por el 5%; y finalmente “*Señas Formales*” representadas por el 1,8%. Estas formas comunicativas son menos representativas, ya que requieren de una habilidad de abstracción por parte de las personas con Discapacidad Múltiple frente a la comunicación, que en muchas ocasiones es inalcanzable; o se alcanza de una forma bastante funcional.

V.I.III Función Comunicativa

De los resultados obtenidos según la frecuencia de respuesta de la muestra investigada, se puede establecer que las funciones comunicativas con mayor frecuencia de uso por parte de las personas con Discapacidad Múltiple que los hermanos pueden reconocer son, la función de “Rechazar” representada por el 16,7% de la muestra, “Aceptar” representada por el 15,7%; y finalmente “Atender” representada por el 14,6%. Las funciones comunicativas tienen estrecha relación con la forma comunicativa que las personas con Discapacidad Múltiple utilizan para generar estas respuestas a los estímulos del medio. Son las funciones antes mencionadas, las de mayor frecuencia debido a que, no requieren de una forma comunicativa que establezca un nivel de respuesta muy elaborado, por ejemplo la función comunicativa “Rechazar y/o Aceptar” puede ser representado con forma comunicativa “Llanto – Risa”.

Los resultados con menor frecuencia de respuesta según la muestra, son “Responder” representado por el 10,9%; “Preguntar” representado por el 9,4%; y finalmente “Comentar” representado por el 6,3%. Siendo estas funciones comunicativas que requieren de un mayor nivel de abstracción y conciencia respecto a su ejecución dentro de la comunicación entre personas.

V. I. IV Dominio de las Formas y Funciones Comunicativas.

Según los resultados obtenidos de la muestra investigada, en relación a la categoría Dominio de formas y funciones comunicativas, se puede mencionar que el dominio de la forma comunicativa en la que se encuentra la mayor frecuencia es en “*Regular Dominio*” representada por el 50% de la muestra y un 33,3% un “*Buen Dominio*”. Mientras que la Función comunicativa con mayor frecuencia se encuentra en “*Buen Dominio*” representada por el 44,5%; y un 23,5% un “*Regular Dominio*”. Por consiguiente, las funciones comunicativas son las con menor grado de dominio por parte de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiples.

V. I. V Necesidad de los hermanos de personas con Discapacidad Múltiple, en relación a la comunicación.

Según los resultados obtenidos de la muestra investigada dividida por género en esta categoría, hombres y mujeres coinciden con la necesidad de “*Capacitación*”; representados por el 71,4% y 61,9% del total de la muestra, respectivamente. Mientras que la segunda necesidad con mayor frecuencia es la de “*Información*”, en la cual los hombres están representados por el 21,4%; y las mujeres representadas por el 38%. De los resultados obtenidos es la necesidad de “*Capacitación*”, la necesidad preponderante entre ambos géneros.

CAPÍTULO VI

CONCLUSIONES

A continuación se presentarán las conclusiones obtenidas por el autor de la investigación, las cuales están en función de los objetivos de investigación. Dando respuesta a la pregunta de investigación: ***¿Cuáles son las necesidades comunicacionales que presentan los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples?***, para posteriormente realizar la elaboración de un Taller de hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, basado en las necesidades que estos presentan en el área de la comunicación.

Haciendo referencia a lo antes mencionado es que se obtienen las siguientes conclusiones:

- Inicialmente se puede mencionar que existe una similitud respecto al grado de importancia que los hermanos, entiéndase hombres y mujeres, dan a la comunicación con su hermano con Necesidades Educativas Múltiples. Ahora bien las personas en el rango etario de 22 – 25 años presentan una preocupación mayor por el grado de comunicación en ambos géneros. Esto se debe a que en la etapa de madurez de los hermanos de personas con N.E.M, se genera el sentimiento de defensa frente a su hermano, tomando un rol protagónico frente a su cuidado, apoyando a los padres que a su vez comienzan a avanzar en edad, por lo cual los cuidados prestados al hijo con N.E.M se vuelven más difíciles de desarrollar. A esto se puede agregar que dentro de éste rango etario la responsabilidad responde a las necesidades del hermano.

La situación es diferente a medida que el rango etario aumente, cambiando la frecuencia de preocupación entre los géneros. El rango etario correspondiente a 26 – 29 años, se puede evidenciar que en ambos sexos existe una disminución respecto al grado de importancia, esto se explica por el sentimiento de independencia que se genera en esta etapa, en la cual los hermanos de personas con N.E.M comienzan a desvincularse de esta familia de origen para comenzar con su propia familia. Un fenómeno que se puede evidenciar en los resultados es que las mujeres siguen presentado una alta frecuencia en considerar muy importante comunicarse con su hermano, mientras que los hombres presentan una mayor frecuencia en considerar importante la comunicación.

- Respecto a las formas y funciones comunicativas, el autor concluye que las funciones comunicativas, presentan su mayor frecuencia en el grado de Buen Dominio de la generalidad de éstas; por el contrario las formas comunicativas presenta su mayor frecuencia en el grado de Regular Dominio, a fines de esta investigación el énfasis se centrará en la función comunicativa que presente menor dominio, para ser presentada como unidad de trabajo en el “Taller para Hermanos”. Dentro de las formas comunicativas con mayor frecuencia de uso podemos encontrar las “*Palabras Funcionales*” y “*Vocalizaciones*”, que muy por el contrario con los “*Pictogramas*” éstas formas presentan una mayor frecuencia en el grado de *Regular y Mal Dominio*, evidentemente al ser funciones comunicativas con un mayor grado de dificultad para su interpretación dentro del intercambio comunicativo entre personas, es que el dominio iba ser inferior.

Se puede mencionar que la forma comunicativa que presenta mayor frecuencia de uso es Pictogramas, además presenta un grado de Buen Dominio por parte de los hermanos, situación generada debido a que en las escuelas especiales principalmente se utiliza el sistema de pictogramas, en agendas o cuadernos de comunicación de los estudiantes; desde la perspectiva de los Sistemas de Comunicación Alternativa, el sistema con ayuda, SPC (Picture Communication Symbols), corresponde a los símbolos pictográficos que representan la realidad, facilitando así la relación de las personas con Necesidades Educativas Múltiples con el medio, además de mencionar que esté Sistema de Comunicación fue ideado especialmente para estudiantes con Necesidades Múltiples.

- Las necesidades que presentan los hermanos tienen relación con la *Capacitación*, presentando la mayor frecuencia de respuesta entre ambos géneros, teniendo un mayor preferencia de un 9,5% más que en las mujeres. Además se puede evidenciar que en ambos géneros la mayor frecuencia respecto a esta necesidad se encuentra entre el rango etario de 22 – 26 años. Considerando lo anteriormente mencionado, se evidencia que esto se debe al sentimiento de defensa, en el cual para poder optimizar el cuidado de su hermano con Necesidades Educativas Múltiples, necesitará mejorar su dominio en cuanto a la forma comunicativa que su hermano utiliza para manifestar alguna necesidad.

Las conclusiones antes mencionadas entregan los insumos para generar la respuesta a la investigación realizada, pudiéndose concluir entonces que la principal necesidad de comunicación que presentan los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, corresponde a la Capacitación. Esta necesidad se logra entender debido al menor grado de dominio en las formas comunicativas que requieren de interpretación, tales como Vocalizaciones y Palabras Funcionales, generando que el intercambio comunicativo sea menos efectivo entre ellos. Este grado de necesidad que en ambos géneros se da en una frecuencia similar, genera su mayor en el rango etario de 22 – 25 años.

Por lo cual se establece que es necesario enfocar el “Taller de Hermanos” a una población entre los 22 – 25 años, orientando sus contenidos a la capacitación de manejo de las formas comunicativas de “Vocalización” y “Palabras Funcionales” específicamente, entregando herramientas que permitan su interacción.

Referencia Bibliográfica

Documentos Web

- Bove, M. (s.f.). *scribd*. Recuperado el 23 de Enero de 2015, de scribd: es.scribd.com/doc/19664204/MAPA-COMUNICATIVO#scribd
- Leal, L. (2008). *A family - center approach to people with mental retardation*. (D. Browder, Ed., M. Cuenca Ramón , & E. Jalain Fernández , Trads.) Madrid, España: FEAPS, Confederación Española de Organizaciones en favr de las Personas con Discapacidad Intelectual.
- Lizasoáin, O. (2001). *Fundación Dialnet* . Recuperado el 9 de enero de 2015, de dialnet : dialnet.unirioja.es/descarga/articulo/2962840.pdf
- Perkins International. (s.f.). *Educacion especial*. Recuperado el 18 de enero de 2015, de Educación especial: www.educacionespecial.sep.gob.mx/.../guia_discapacidad_multiple.pdf
- Rowland, C. (2016). *matriz de comunicación*. Recuperado el 23 de Enero de 2015, de www.matrizdecomunicacion.org
- Warrick, A. (1998). *Comunicación sin habla, comunicación aumentativa y alternativa alrededor del mundo*. (CEAPAT, Ed., A. Sánchez , & C. Larraz, Trads.) Madrid, España: ISAAC.

Libros

- Blaha, R. (2001). *Calendarios, para estudiantes con múltiples discapacidades incluido sordoceguera*. (T. S. Impaired, Ed., D. Bozzano, & L. Bosso, Trads.) Argentina.
- Díaz, M. Q., Salazar Urrutia, A. A., & Barrera Mardones, D. A. (2013). *Guía: Educación para la transición. Orientaciones técnico - pedagógicas y de gestión institucional para favorecer la Transición hacia la Vida Adulta Activa de estudiantes que presentan necesidades educativas especiales múltiples en el tramo comprendido* (Vol. I). (M. Ltda., Ed.) Santiago, Chile : Maval Ltda.
- Ponce, Á. (2007). *Apoyando a los hermanos, tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. (FEAPS, Ed.) FEAPS.

Powell, T. H., & Ahrenhold Ogle, P. (1991). *Brothers & Sisters: A Special Part Of Exceptional Families*. (Norma ed.). (A. A. Hassan, Trad.) USA, E.E.U.U: Grupo editorial Norma

Sampieri, R. H., Baptista, P., & Fernández, C. (2010). *Metodología de la investigación* (Quinta Edición ed.). McGrawHill.

Zegers, B., Elsner, P., Montero, M., & Reyes, C. (2006). *La Familia una aventura* (Septima Edición ed.). Santiago, Santiago, Chile: Universidad Catolica de Chile.

Páginas Web

Villaregut, A., & Botella, L. (s.f.). www.infoley.blogspot.com. Recuperado el 9 de Enero de 2014, de www.infoley.blogspot.com: www.infoley.blogspot.com/terapiafamiliar sistematica.pdf

www.bcn.cl/ecivica/concefamil/. (2015). *Biblioteca Congreso Nacional de Chile*. Recuperado el 9 de Enero de 2015, de BCN: www.bcn.cl/ecivica/concefamil/

www.inn.oea.org/cursos_a_distancia/lectura%2012_ut_1.pdf. (2010). *Instituto Interamericano del niño, la niña y adolescentes*. Recuperado el 9 de Enero de 2015, de www.iin.oea.org/cursos_a_distancia/lectura%2012_ut_1.pdf

www.jmunoz.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf. (2015). *jmunoz*. Recuperado el 9 de Enero de 2015, de [Jmunoz.org](http://www.jmunoz.org): www.jmunoz.org/files/9/necesidades_Educativas_especiales/aula_pt/conocer_mas/diversidad-murcia/UNIDAD26.pdf

CAPÍTULO VII

ANEXOS

Anexo 1: Propuesta “Taller para hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples”

El siguiente taller basado en el modelo propuesto por Donald J. Meyer y Patricia F. Vasady (Washington, USA), adaptado por las autoras Ángels Ponce Ribas y Beatriz Vega Sagredo, está enfocado a responder las necesidades en el área de la comunicación presentadas por la muestra estudiada en la investigación.

Según los resultados obtenidos en la investigación los hermanos de estudiantes con N.E.M presentan mayor necesidad de capacitación, representándose entre hombre y mujeres, por un 71,4% y 61,9%, respectivamente. Considerando lo antes mencionado es que se elaboró el taller presentado a continuación, en función de responder a esta necesidad de capacitarse en relación a la forma comunicativa que utiliza su hermano.

Estos talleres – charlas, son establecidos de esta manera por el tipo de población a quienes van dirigidos, ya que el rango etario utilizado en la nuestra de la investigación, fluctúa entre los 18 – 26 años, presentando una mayor frecuencia de interés en el rango etario de 22 – 25, en ambos géneros. Dicho esto es que se espera entregar información a los hermanos, generando instancia en las cuales puedan compartir experiencias y retroalimentarse en cuanto a técnicas y formas de establecer una comunicación más efectiva.



UNIVERSIDAD METROPOLITANA DE CIENCIA DE LA EDUCACIÓN
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y EDUCACIÓN
DEPARTAMENTO DE EDUCACIÓN DIFERECIAL
CARRERA PROBLEMAS DE LA VISIÓN

Taller para hermanos: “Aprendiendo a comunicar”

AUTOR: Lucas Rubio Vega.

2016

Invitación al Taller



¡Mejoremos la comunicación!

TE INVITAMOS A PARTICIPAR DE LOS TALLERES—
CHARLAS "APREDNIENDO A COMUNICAR".

Estos talleres están enfocados a compartir experiencias de comunicación entre hermanos de personas con N.E.M

Los talleres realizarán en:

Dirección: Calle Amapolas #4899, Ñuñoa, Santiago

Esperamos tu presencia !



Organización del taller

- ¿A quiénes va dirigido el taller?

El taller está dirigido a hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, que presentan necesidades de capacitación en la utilización de las formas comunicativas. Además según los resultados obtenidos en la investigación, las edades de los participantes deberán fluctuar entre los 22 – 25 años, compuesto por grupos de 6 personas.

- ¿Cuáles son los objetivos del taller?

Los objetivos del taller son principalmente capacitar mediante talleres – charlas a los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, entregando as orientaciones respecto a la forma en que pueden mejorar sus intercambios comunicativos.

Objetivo General: Capacitar en el uso de las formas comunicativas a los hermanos de estudiantes con Necesidades Educativas Múltiples, favoreciendo el intercambio comunicativo entre sí.

Objetivos Específicos:

- ❖ Conocer cómo utilizan los integrantes del taller las formas comunicativas, en los intercambios comunicativos que realizan con sus hermanos con Necesidades Educativas Múltiples.
- ❖ Describir el uso y tipos de formas comunicativas.
- ❖ Describir los sistemas comunicativos que se utilizan y su relación con la forma comunicativa.
- ❖ Evaluar la efectividad del uso de las formas comunicativas en el intercambio comunicativo entre hermanos.

- Costos y lugar donde se realizará el taller.

El taller debe ser ejecutado en una dependencia física que permita que los participantes puedan concurrir a ella sin mayores dificultades. Los costos del taller dependerán de la persona que los ejecute, contemplando los recursos que desee destinar a cada actividad que realizará.

- Dinamizador del taller.

El taller debe estar dinamizado por un profesional que sea experto en el tema comunicación y tenga vasta experiencia en el trabajo con familias de personas con Necesidades Educativas Múltiples. Además de un hermano co-dinamizador, que debe cumplir con las características que ser hermano de persona con Necesidades Educativas Múltiples y que tenga experiencia frente a talleres, charlas o alguna actividad en la que se relacione con más hermanos. En el caso que no existe un hermano que cumpla con estas características, el dinamizador puede seleccionar algún hermano presente en el taller que tenga características de liderazgo y manejo del tema.

- Frecuencia de reuniones, cantidad de sesiones y tiempo de cada sesión.

El taller se podría ejecutar con una frecuencia de 6 sesiones cada 15 días durante 2 meses, con una duración de 60 minutos por sesión.

Programa del Taller				
Fecha de ejecución	Objetivo	Actividades	Materiales	Personas a cargo
	Conocer cómo utilizan los integrantes del taller las formas comunicativas, en los intercambios comunicativos que realizan con sus hermanos con Necesidades Educativas Múltiples.	Sesión 1 y 2: Dinámica mesa redonda: 3 de los participantes tendrán un tiempo de 15 minutos por cada uno para describir el cómo son los intercambios comunicativos con su hermano, el dinamizador trabajará mediando esté relato con preguntas tales como: ¿Qué tan difícil resulta comunicarte con tu hermano?; ¿En qué situaciones se presentan los mayores conflictos?; ¿Cómo soluciones las dificultades que	- Snack para compartir con hermanos durante la reunión. - Pauta de autoevaluación inicial para cada hermano.	Dinamizador.

		se presentan?; ¿Qué recursos utilizas para comunicarte con tu hermano?; ¿Qué tan efectivos consideras estos recursos?. Luego de las 3 intervenciones por cada sesión el dinamizador realizará el cierre, pidiendo que los hermanos opinen frente a los diferentes casos expuestos. Los hermanos al finalizar la segunda sesión completarán una pauta de autoevaluación respecto al manejo que tienen al momento de comunicarse con su hermano.		
--	--	---	--	--

	Describir el uso y tipos de formas comunicativas	Sesión 3: Charla experto: El dinamizador expondrá durante 40 minutos, frente a los hermanos sobre las formas comunicativas y su uso. Utilizará recursos audiovisuales que permitan mostrar desde contextos reales el uso de las formas comunicativas en diferentes niveles comunicativos. Finalmente se abrirá la ronda de preguntas que tiene una duración de 20 minutos.	- Snack para compartir con hermanos durante la reunión. - Proyector - Computador	Dinamizador y experto.
	Describir los sistemas comunicativos que se utilizan y su relación con la forma comunicativa.	Sesión 4: Charla experto: El dinamizador expondrá durante 40 minutos, frente a los hermanos	- Snack para compartir con hermanos durante la reunión. - Proyector - Computador - Diferentes sistemas de comunicación.	Dinamizador y experto

		sobre los sistemas de comunicación y su relación con las formas comunicativas. Utilizará recursos audiovisuales que permitan mostrar desde contextos reales el uso de sistemas de comunicación. Finalmente se abrirá la ronda de preguntas que tiene una duración de 20 minutos.		
	Evaluar la efectividad del uso de las formas comunicativas en el intercambio comunicativo entre hermanos.	Sesión 5: Dinámica de mesa redonda: Los integrantes de taller tendrán un tiempo de 10 minutos cada uno para exponer sobre la efectividad del uso de las formas comunicativas y	- Snack para compartir con hermanos durante la reunión. - Proyector - Computador - Lápices. - Hojas - Autoevaluación - Encuesta de satisfacción del taller. - Diploma de la participación en el “Taller para	Dinamizador y co-dinamizador.

		las posibles mejoras que ellos consideran que pueden tener luego del taller.	hermanos”	
		Sesión 6: Cierre de Talleres. Los participantes completarán nuevamente a autoevaluación de la primera sesión, y la compararán, evaluando los avances luego de haber asistido al taller. Para esta actividad contarán con un tiempo de 20 minutos. Los participantes compartirán las fortalezas y desafíos, luego de haber asistido al taller, en referencia a la comunicación		

		con sus hermanos con Necesidades Educativas Múltiples. Para esta actividad contarán con un tiempo de 20 minutos. Los participantes escribirán una carta para sus hermanos en la cual explicarán que significó este proceso para su relación. Para esta actividad se contarán con 20 minutos. Finalmente compartirán sus cartas y opiniones con el resto de los integrantes del taller. Recibirán diplomas por participación y completarán encuesta de		
--	--	---	--	--

		satisfacción del taller.		
--	--	--------------------------	--	--

ANEXO 2: Instrumento de recolección de datos

Cuestionario para Hermanos/as de estudiantes con N.E.M

Instrucciones: Lea atentamente cada enunciado en las preguntas y responda según corresponda. En algunas preguntas puede marcar más de una opción. Se le solicita responda con la mayor honestidad posible, ya que el cuestionario es confidencial y anónimo.

Datos Personales:

Edad	
Género	
Cantidad de hermanos	
Lugar que ocupa entre sus hermanos	

1. Lea cada afirmación y señale el grado de importancia que usted le otorga a está.

Recuerde sólo marcar una opción en cada afirmación.

	Muy importante	Importante	Sin importancia
Comunicarme con mi hermano para mi es...			
Que mi hermano entienda lo que quiero comunicarle para mi es...			
Entender lo que quiere comunicar mi hermano para mi es...			
El grado de importancia que otorgo al lograr comunicarme con mi hermano es...			

2. Cuando su hermano desea comunicar o manifestar alguna necesidad el debe utilizar alguna forma para hacerlo. A continuación se presentarán una serie de formas que posiblemente su hermano utilice para comunicarse en diversas situaciones. Debe indicar cuál o cuáles son los que utiliza, respondiendo “Sí o No” según corresponda y mencionar brevemente en que situación la utiliza, como en el siguiente ejemplo.

Forma	Sí/No	Situación
Objeto	<i>Sí</i>	<i>Mi hermano toma la cuchara para manifestar que quiere comer.</i>
Partes de objetos	<i>No</i>	<i>No utiliza</i>
Palabras que sólo algunos entendemos	<i>Sí</i>	<i>Mi hermano dice “cuit” para pedir yogurt</i>

Forma	Sí/No	Situación
A. Objeto		
B. Parte de objeto		
C. Dibujo o imagen		
D. Verbalmente (utiliza lenguaje entendible)		
E. Señas		
F. Gestos		
G. Escritura		

H. Sonidos		
I. Llantos o risas		
J. Palabras que sólo algunos entendemos		

3. En relación a la pregunta anterior señala el grado de dominio que tiene al momento de comunicarse con su hermano/a, según la forma comunicativa en cada situación. Para responder se puede hacer la siguiente pregunta “*Mi grado de dominio cuando mi hermano utiliza un objeto es...*”

Mi grado de dominio cuando mi hermano utiliza...	Muy buen dominio (5)	Buen dominio (4)	Regular dominio (3)	Mal dominio (2)	Sin dominio (1)
Objeto					
Parte de objeto					
Dibujo o imagen					
Verbalmente					
Señas					
Gestos					
Escritura					
Sonido					
Llanto o risa					
Palabras que sólo algunos entendemos.					

4. Su hermano/a logra atender a situaciones que ocurren en el entorno. Por ejemplo fija o mira hacia donde se encuentra la actividad de interés.

- a) Sí
- b) No

5. Su hermano/a logra informar necesidades o situaciones. Por ejemplo dice “chichi” cuando tiene ganas de ir al baño.

- a) Sí
- b) No

6. Su hermano/a rechaza algún objeto, situación, persona, comida, entre otras; cuando no le agrada. Por ejemplo llora cuando lo van a bañar.

- a) Sí
- b) No

7. Su hermano/a acepta algún objeto, persona, situación, comida, entre otras; cuando le agrada. Por ejemplo sonríe cuando comerá algo que es de su agrado.

- a) Sí
- b) No

8. Su hermano/a pregunta sobre situaciones, personas, objetos, comidas, juguetes, entre otras.

- a) Sí
- b) No

9. Su hermano responde a preguntas y/o situaciones. Por ejemplo al preguntarle si quiere jugar el responde “sí” o “no”; o al mostrarle un juguete el se acerca para comenzar a jugar.

- a) Sí
- b) No

10. Su hermano solicita algo que sea de su interés. Por ejemplo señala el colgador de llaves cuando quiere salir a pasear; o dice la palabra “papu” cuando quiere ir a dar un paseo en automóvil.

- a) Sí
- b) No

11. Su hermano comenta algo que suede o está sucediendo a través de la escritura, lenguaje oral y/o señas.

- a) Sí
- b) No

12. En relación a las preguntas anteriores (4 – 11) señala el grado de dominio que tienes al momento de comunicarte con tu hermano/a, según las funciones comunicativas subrayadas, en cada situación. Para responder te puedes hacer la siguiente pregunta “¿Mi grado de dominio cuando mi hermano/a quiere informar es...?”, “¿Mi grado de dominio cuando mi hermano/a quiere aceptar es...?”

Mi grado de dominio cuando mi hermano quiere....	Muy buen dominio (5)	Buen dominio (4)	Regular dominio (3)	Mal dominio (2)	Sin dominio (1)
<u>Atiende</u>					
<u>Informa</u>					
<u>Rechaza</u>					
<u>Acepta</u>					
<u>Pregunta</u>					
<u>responde</u>					
<u>Solicita</u>					
<u>Comenta</u>					

13. Respecto a su experiencia como hermano/a de una persona con N.E.M, ¿Cuál de las siguientes opciones cree que es su mayor necesidad en relación a la comunicación con su hermano?.

Necesidades:	
Orientación, recibir orientación en relación a cómo poder establecer vínculos sólidos de comunicación con mi hermano.	
Información, recibir información en relación a los sistemas de comunicación que existen para las personas con N.E.M	
Capacitación, recibir capacitaciones y/o cursos en los cuales me enseñen como establecer una comunicación efectiva con mi hermano.	
No presento ninguna necesidad.	

Algún comentario y/o observación que usted considere importante en relación a la comunicación que tiene con su hermano y que no fue abordada en el cuestionario.

Muchas Gracias.

