

TRABAJO FIN DE GRADO

**PROYECTO DE INTERVENCIÓN EN FAMILIAS CON
NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL :
Los/as Otros/as Hermanos/as.**



AUTORA: BLANCA P. ARMAS DÉNIZ

TUTORA: MIREN K. VELASCO VÁZQUEZ

FECHA: JUNIO DE 2015

INDICE

INTRODUCCIÓN:	5
1. MARCO TEÓRICO	6
1.1. DELIMITACIÓN CONCEPTUAL: DIMENSIÓN PSICOLÓGICA Y SOCIAL.....	6
1.2. EL ENTORNO FAMILIAR DESDE EL MODELO ECOLÓGICO SISTÉMICO.....	10
1.2.1. El modelo ecológico sistémico.....	10
1.2.2. El clima familiar.....	11
1.2.3. Impacto de la discapacidad en la familia.....	11
1.2.4. Situaciones de conflicto en las familias de personas con discapacidad.....	12
2. DIAGNÓSTICO SOCIAL DE LA REALIDAD	16
2.1. BREVE DESCRIPCIÓN DEL CENTRO DE EDUCACIÓN ESPECIAL.....	16
2.2. DIAGNÓSTICO SOCIAL.....	16
2.3. ÁRBOL DE PROBLEMAS.....	20
2.4. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN.....	21
3. PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN	21
3.1. PLANIFICACIÓN.....	21
3.1.1. Identificación.....	21
3.1.2. Justificación.....	23
3.1.3. Participantes.....	25
3.1.4. Localización Física.....	25
3.2. OBJETIVOS.....	26
3.2.1. Objetivo General.....	26

3.2.2. Objetivos Específicos.....	26
3.3. METAS.....	27
3.4. METODOLOGÍA.....	27
3.5. TAREAS Y ACTIVIDADES.....	28
3.5.1. Programación.....	29
3.5.1.1. Aplicación del Instrumento de medida.....	30
3.5.1.2. Desarrollo de las Sesiones.....	30
3.6. CRONOGRAMA.....	33
3.7. RECURSOS, PRESUPUESTO Y FINANCIACIÓN.....	35
3.7.1. Recursos Humanos.....	35
3.7.2. Recursos Materiales.....	35
3.7.3. Presupuesto Recursos Humanos.....	35
3.7.4. Presupuesto Recursos Materiales.....	35
3.7.5. Financiación.....	35
3.7.6. Recursos Financieros.....	35
3.8. EVALUACIÓN.....	36
3.8.1. Diseño de la Evaluación.....	36
3.8.1.1. Objetivos de la Evaluación.....	36
3.8.1.2. Modelo de Evaluación.....	36
3.8.1.3. Responsable de la Evaluación.....	37
3.8.1.4. Técnicas e Instrumentos de la Evaluación.....	38
3.8.1.5. Criterios de Evaluación.....	38
3.8.1.6. La Evaluación Contextual.....	38
3.8.1.7. Evaluación del diseño del Proyecto.....	39
3.8.1.8. Evaluación de la Implementación.....	39
3.8.1.9. Evaluación de la Ejecución.....	40

3.8.1.10. Evaluación de Resultados.....	40
4. VALORACIÓN PERSONAL, PROPUESTAS Y APORTACIÓN DEL TRABAJO.....	43
5. AGRADECIMIENTOS.....	45
6. BIBLIOGRAFÍA.....	46
7. ANEXOS.....	50

INTRODUCCIÓN.

La intervención social a desarrollar con el presente proyecto va en la línea de mejorar la calidad de vida de los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual en particular y de la familia en general, trabajando la falta de atención hacia los mismos. El objetivo de esta propuesta es dar a conocer un área de intervención poco desarrollada en esta Comunidad, a través del modelo de orientación ecológico-sistémico teniendo como sujetos de intervención a dichos hermanos/as, cuyas necesidades ponen de manifiesto la importancia de realizar programas específicos que den respuesta a ellas.

En la primera parte se trata el marco teórico elegido para dicha propuesta donde se recogen la delimitación conceptual de la discapacidad, el entorno, así como el impacto de la misma en la familia. En este Proyecto nos centraremos en el vínculo fraterno, en las interacciones de los hermanos, en las que pueden surgir sentimientos encontrados, que pueden producir un malestar vincular y conflicto.

En la segunda parte se lleva a cabo la justificación de este programa, abordando la importancia de la orientación y asesoramiento a las familias con un miembro con discapacidad para poner de relieve la intervención con los/as hermanos/as. A tenor de la identificación de esta situación negativa, se estudiarán los factores implicados en la misma. Todo esto teniendo el marco teórico ecológico-sistémico en el estudio de la familia centrado en las relaciones fraternales y el modelo de calidad de vida como base de la justificación de esta propuesta de intervención.

En el capítulo del diseño de la intervención se señalan todas las fases del planteamiento teórico elegido que servirá de referencia para la elaboración del taller y su planificación. Se especifican los objetivos, metodología, contenidos, actividades, temporalización, recursos y evaluación del proyecto para finalizar esta propuesta de intervención social con la proyección, valoración y autoevaluación que permitirán en un futuro aplicar el programa, con la finalidad de realizar una intervención transformadora desde el Trabajo Social.

1. MARCO TEÓRICO

1.1. DELIMITACIÓN CONCEPTUAL: DIMENSIÓN PSICOLÓGICA Y SOCIAL

Según Scharlock (2010) la Discapacidad Intelectual en adelante DI se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa tal y como se ha manifestado en habilidades adaptativas y conceptuales, sociales y prácticas. Esa discapacidad aparece antes de los 18 años.

En las últimas décadas se ha llegado a una mejor concepción de la DI, lo que ha traído nuevos enfoques para el diagnóstico la clasificación y la provisión de apoyos y servicios.

En el año 1987 Scheerenberger hablaba de un cuarto de siglo prometedor al referirse a la evolución de las concepciones y tratamiento de las personas entonces denominadas con “ retraso mental” . Más de 30 años después se puede confirmar que la esperanza no era vana ya que en 1992, el Comité de Clasificación y Terminología de la Asociación Americana sobre Retraso Mental (AAMR; en la actualidad AAIDD) adoptó un modelo multidimensional del funcionamiento humano, lo que supuso un cambio radical del paradigma tradicional, alejándose de una concepción de la DI como rasgo de la persona para plantear un modelo ecológico y contextual en el cual la concepción se basa en la interacción de la persona y el contexto (Verdugo, 1994, 2003).

La AAIDD en el año 2002 mejoró el modelo (Buntinx, 2006; Luckasson et a.,, 2002). donde el marco teórico del funcionamiento humano tiene dos componentes principales: cinco dimensiones (habilidades intelectuales, conducta adaptativa, salud, participación y contexto).

La adopción del término discapacidad intelectual implica una comprensión de la discapacidad consistente con una perspectiva ecológica y multidimensional, y requiere que la sociedad responda con intervenciones centradas en las fortalezas individuales y enfaticen en el papel de los apoyos para mejorar el funcionamiento humano.

Los factores de riesgos de la DI están relacionados con las causas:

TABLA 1.1: FACTORES TÍPICOS DE RIESGOS PRENATALES, PERINATALE Y POSNATALES.

Prenatal:

- Biomédico: alteraciones cromosómicas, alteraciones metabólicas, infecciones transplacentarias (p. ej., rubeola, herpes, sida), exposición a toxinas o teratógenos (p. ej., alcohol, plomo, mercurio), malnutrición (p. ej., deficiencia materna de iodina).
- Social: pobreza, malnutrición materna, violencia doméstica, falta de cuidado prenatal
- Conductual: uso de drogas por los padres, inmadurez parental.
- Educativo: padres con discapacidad sin apoyos, falta de oportunidades educativas.

Perinatal:

- Biomédico: prematuridad, daño cerebral, hipoxia, alteraciones neonatales, incompatibilidad del factor Rhesus (Rh)
- Social: carencia de acceso a cuidados en el nacimiento
- Conductual: rechazo parental de cuidados, abandono parental del niño
- Educativo: falta de derivación hacia servicios de intervención tras el alta médica

Postnatal:

- Biomédico: daño cerebral traumático, malnutrición, trastornos degenerativos/ ataques, toxinas
- Social: falta de estimulación adecuada, pobreza familiar, enfermedad crónica
- Conductual: abuso y abandono infantil, violencia doméstica, conductas de niños difíciles
- Educativo: retraso diagnóstico, intervención temprana inadecuada, servicios de educación especial inadecuados, apoyo familiar inadecuado.

Fuente: Revista Siglo Cero.

Las patologías o problemas médicos que derivan de la DI más destacadas, según Flórez y Ruíz (2006) son: trastornos del lenguaje, trastornos de la audición, disfunción tiroidea, cardiopatías congénitas, obstrucción respiratoria durante el sueño, anomalías del aparato intestinal, trastornos motores.

Presuponer unos rasgos propios y exclusivos de las personas con DI implica dos peligros: la generalización y la creación de expectativas (por lo general, limitando sus opciones). Se debe tener en cuenta el marco global en el que la persona con discapacidad se encuentra ubicada, ya que es de fundamental importancia tener en cuenta la particularidad de cada sujeto, sus propias vivencias, la interacción con su entorno, etc. Verdugo (2003).

En relación al carácter y la personalidad, podemos destacar según Troncoso (2003) algunas formas de actuar que se dan con mayor frecuencia como la intolerancia ante los cambios, conductas desadaptadas, escasa iniciativa, una menor capacidad para inhibirse, baja capacidad de respuesta y de reacción frente al ambiente.

En el terreno social se les ha de favorecer el contacto con otras personas, incitando que participen en actividades de grupos y que intervengan en todo tipo de actividades, como juegos , deportes, musicoterapia etc. (Cuckle y Wilson, 2003).

Por lo tanto, las diferencias psicosociales que presentan las personas con DI serán diferentes de acuerdo al desarrollo integral que han tenido y a las posibilidades de integración desde edad temprana, influyendo tanto en su personalidad como en su sociabilidad (Astorga, Carranza y Romero, 1998).

En relación a las cifras de la DI en España, ha existido un vacío de 7 años sin estadísticas oficiales, la última encuesta sobre discapacidad es del año 2008 y fue publicada por el Instituto Nacional de Estadística (INE) y contabiliza un total de 3,8 millones de discapacitados en España donde la DI es la de mayor prevalencia entre los 6 y 44 años lo que supone el 19% de las discapacidades. Hay que destacar que el INE habla en su estadística de “deficiencias”, y añade lo siguiente: “Para realizar la encuesta se han contemplado 35 tipos de deficiencias clasificadas en 8 grupos: Mentales, Visuales, Auditivas, Lenguaje,

Habla y Voz, Osteoarticulares, Sistema Nervioso, Viscerales y Otras deficiencias”.

TABLA 1.2: DISTRIBUCIÓN DE LA DI EN ESPAÑA POR SEXO Y EDAD (INE, 2008)

Grupos edad	Ambos sexos	Varones	Mujeres
Total	3847,9	1547,7	2300,2
De 0 a 5 años	60,4	36,4	24
De 6 a 14 años	1560,4	754,5	805,9
De 6 a 15 años	78,3	50,7	27,6
De 16 a 24 años	75,1	46,5	28,6
De 25 a 34 años	168,7	98,8	69,8
De 35 a 44 años	286,5	149,4	137
De 45 a 54 años	406	181,9	224,1
De 55 a 64años	545,8	227,1	318,7
De 65 a 79 años	1201,3	454,8	746,5
De 65 a 69 años	292,8	124,2	168,6
De 70 a 74 años	404,7	147,5	257,2
De 75 a 79 años	503,8	183,2	320,6
De 80 y más años	1025,8	301,9	723,9
De 80 a 84 años	482,6	148,6	333,9
De 85 a 89 años	339,8	103,2	236,6
De 90 y más años	203,4	50	153,4

Fuente: Elaboración propia a partir de los datos del INE.

Se observa que la distribución de la discapacidad por sexo es similar en el grupo de población de 6 a 64 años. Sin embargo, en el grupo de mayores de 65 años, las mujeres representan casi el doble que los hombres. A partir de los 55 años la tasa de incidencia de las mujeres es siempre más elevada que la de

los hombres. Por tanto, la tasa de incidencia muestra diferencias en función del género en el colectivo de edad más avanzada, donde las mujeres superan tres puntos porcentuales a la de los hombres.

El 59,8% de las personas con discapacidad son mujeres. Las tasas de discapacidad, por edades, son ligeramente superiores en los varones hasta los 44 años y a partir de los 45 se invierte la situación, creciendo esta diferencia a medida que aumenta la edad. Esto se debe en gran medida a que las mujeres tienen mayor esperanza de vida que los hombres y el riesgo de discapacidad crece según aumenta la edad.

1.2 EL ENTORNO FAMILIAR DESDE EL MODELO ECOLÓGICO SISTÉMICO

1.2.1. El modelo ecológico-sistémico

Muchas investigaciones como la de Bouting y Durning (1997) proponen estudiar la DI desde la perspectiva del modelo ecológico propuesto por Bronfenbrenner (1987), que ve éste modelo como un conjunto de estructuras seriadas y estructuradas en diferentes niveles, donde cada uno contiene al otro: el microsistema, que hace referencia a nuestro entorno más próximo (familia, vecindario, relaciones con compañeros de colegio o de trabajo, etc.), el mesosistema, que hace referencia a la relación de varios microsistemas a los que estamos vinculados, es decir, a la coordinación del desempeño de distintos roles (rol de madre, de estudiante, de hija o de mujer trabajadora etc.), el exosistema, que representa el contexto intangible en el que transcurren nuestras vidas (crisis económicas, conflictos bélicos, etc.), el macrosistema, que englobaría todo el conjunto de valores éticos, creencias e ideología dominante que están presentes de forma indirecta en el ambiente sociopolítico donde nos relacionamos.

Otras investigaciones (Belsky, 1980; Bronfenbrenner, 1987; Emery y Laumenn-Billions, 1998) donde la familia (microsistema) es el entorno más inmediato y reducido al que tiene acceso la persona. Éste puede funcionar como un contexto positivo de desarrollo humano o puede desempeñar un papel destructivo de este desarrollo.

La concepción sistémica se basa en que la familia construye y mantiene una red de relaciones que les permite satisfacer una serie de necesidades. Por lo

tanto al estudiar y observar los comportamientos entre los integrantes de las familias, permite aprender más de ellas que si se estudiaran a partir del individuo aislado, ya que vinculan directamente el desarrollo y el comportamiento humano con el entorno que se relaciona Bronfenbrenner (1987).

La comunicación en la familia, como proceso interaccional sirve para expresar y compartir pensamientos, sentimientos, expectativas, necesidades y deseos. De esta manera, lo que interesa a quien estudia y trabaja con grupos familiares desde la perspectiva sistémica es la relación que se construye y se modifica a partir de la comunicación (Hernández Aristu, J. 1991).

1.2.2. El clima familiar.

El enfoque ecológico-sistémico da una especial relevancia al clima familiar, definiéndose como el nivel de bienestar resultado de las relaciones que se dan entre los miembros de la misma. Dicho estado refleja el grado de comunicación, cohesión e interacción siendo conflictiva o no, así, como el nivel de organización que cuenta la familia y el control que ejercen unos sobre otros (Zabala, 2001).

Diferentes estudios han demostrado el papel tan importante que el clima familiar y las prácticas educativas familiares juegan en el ajuste de sus hijos. Cuando el clima no es el adecuado debido a la existencia de conflictos, falta de cohesión o apoyo entre sus miembros se favorece que sobre los hijos tenga más fuerza la incidencia de factores ambientales estresantes, produciendo en éstos respuestas de desajuste social (Harold y Conger, 1997).

1.2.3. Impacto de la discapacidad en la familia.

Los procesos que tienen lugar en la familia son interactivos de forma que cualquier suceso que ocurre en uno de sus miembros repercute de una u otra manera en todos los demás. De este modo, las familias experimentan cambios cuando nace algún miembro, crece, se desarrolla, muere,... En muchas ocasiones, ante determinados hechos, se producen desadaptaciones, una de ellas surge cuando nace un hijo con discapacidad. El acontecimiento suele ser impactante y repercutirá, probablemente, a lo largo de todo el ciclo vital por la

pérdida del hijo ideal (Harry, 2002). Por tanto, genera una serie de demandas y retos que varían en función de las etapas del desarrollo..

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y confirmación del diagnóstico (Núñez, 2003). Para Caplan (1980), la crisis es un periodo de desequilibrio psicológico en personas que enfrentan circunstancias peligrosas; esas circunstancias constituyen para el sujeto un problema importante que por el momento no puede evitar ni resolver con los recursos acostumbrados.

Distintos autores diferencian las “crisis del desarrollo o evolutivas” de las “crisis accidentales”. Las primeras son las relacionadas con el pasaje de una etapa de crecimiento a otra: el nacimiento del primer hijo/a, el comienzo de la escolaridad, la adolescencia, etc. En cuanto a las crisis circunstanciales o accidentales se caracterizan porque tienen un carácter urgente, imprevisto e inesperado: muerte de algún miembro de la familia, enfermedades, accidentes, etc. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad de/la hijo/a se encuadraría dentro de estas últimas. (Núñez, 2003).

Enfrentar esta crisis para la familia representa tanto la oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones en alguno de sus miembros o a nivel vincular. Hay que tener en cuenta que cada familia es única y singular y afrontara esta crisis de diferentes modos. Tanto la intensidad como la capacidad de superarla varía de una familia a otra.

1.2.4. Situaciones de conflicto en las familias con personas con discapacidad.

En las familias con algún miembro con discapacidad se pueden presentar situaciones de conflicto más frecuente a nivel de los distintos vínculos de la trama familiar, derivados de una resolución inadecuada de la crisis señalada. Según Núñez (2003) las situaciones de conflicto más frecuente suelen ser las siguientes:

- Problemática del niño/a: problemas de conducta (conductas agresivas e impulsivas, aislamiento, falta de interés, inhibición, apatía), dificultades de avance en el tratamiento específico o en el entorno escolar, etc.

- Problemática de los hermanos/a: sintomatología psicosomática, se involucran en exceso con el discapacitado, sobreadaptación, problemas escolares, conductas agresivas, etc.
- Dificultades de los padres: inseguridad, desorientación, dudas y falta de confianza en el ejercicio de su rol paterno frente al hijo/a diferente; sentimientos de agobio ante esta paternidad, dificultades en la toma de decisiones en algún momento del ciclo vital, falta de colaboración familiar en los tratamientos específicos, falta de atención o sobreexigencia hacia el/a discapacitado/a.

Por lo tanto, la discapacidad de un hijo/a es una crisis accidental que produce un impacto psicológico a nivel de los diferentes vínculos familiares. Nuñez (2003) establece las posibles situaciones de conflicto registradas en los diferentes vínculos que se detallan a continuación:

- Interacciones entre los miembros de la pareja: vínculo conyugal
- Interacciones entre padres e hijos: vínculo paternal
- Interacciones entre los hijos: vínculo fraterno

En este Proyecto nos centraremos en el vínculo fraterno, en las interacciones de los hermanos, en las que pueden surgir sentimientos encontrados, que pueden producir un malestar vincular y conflicto (Nuñez, 2003).

- Sentimiento de culpa por sentirse privilegiado ante el discapacitado.
- Sentimientos de enojo, celos y rivalidad ante la situación de privilegio del hermano con discapacidad en la atención, cuidado, protección paterna, etc.
- Exceso de responsabilidad asumiendo funciones paternas.
- Frustración, aislamiento y soledad por las limitaciones que encuentra en la relación con su hermano.
- Preocupación por el futuro de su hermano discapacitado.
- Vergüenza y temor a ser rechazado por los otros pares y a que rechacen a su hermano discapacitado.

Por otro lado, en los conflictos del vínculo fraterno influyen, entre otras situaciones familiares, en las diferencias del trato de los padres ante el hijo discapacitado y ante el otro hijo.

Son múltiples las variables que pueden influir en la vida de un hermano acerca de la discapacidad (Nuñez, Rodríguez y Lanciano, 2005) :

- La manera de afrontar la situación por parte de los padres y de la familia extensa.
- El orden de nacimiento: ser mayor o menor que el hermano/a con discapacidad.
- El género de ambos hermanos.
- La edad y la diferencia de la misma.
- La historia personal de cada hermano/a.
- El grado y tipo de discapacidad.
- La dinámica familiar: comunicación, jerarquía, etc.
- La situación económica, social, cultural, etnia, religión etc.
- Los apoyos y recursos que reciben de la comunidad.

De entre las variables señaladas anteriormente hay algunas que pueden influir negativamente en la vida de un hermano/a acerca de la discapacidad.

El modo de afrontar la situación por parte de los padres y la familia extensa afectaran de distinta forma a los hermanos/as, ya que la desorganización y el conflicto familiar pueden tener un impacto negativo en los /as hermanos/as de niños/as con discapacidad.

Por otro lado, el haber nacido antes puede favorecer un mayor encaje de hecho ya que la espera de un segundo o tercer hijo es menos estresante que la del primero, y los cuestionamientos sobre uno mismo se ven atenuados por el hecho de haber engendrado hijos sin discapacidad. La diferencia de edad también va a influir ya que si se es el hermano/a pequeño/a de la persona con discapacidad a veces por la falta de información no entienden porque tienen que ayudar, enseñar y manejar a su hermano/a siendo mayor que él/ella, Si asumen roles de cuidado importantes pueden plantear problemas de conducta, ansiedad y menos interacciones positivas con su hermano/a.

Es importante el género en el grado y la naturaleza del contacto fraterno ya que las hermanas tienen un papel más activo en el apoyo que los hermanos.

También el grado y tipo de discapacidad, ya que los/as hermanos/as quedan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por

el niño/a que tiene la discapacidad. Otro aspecto de gran relevancia será la comunicación entre los miembros de la familia, ya que para llegar a conseguir una buena calidad de vida se tendrá que basar en el intercambio de sentimientos, experiencias y emociones, y también en compartir desde el respeto diferentes puntos de vista, puesto que un alto grado de comunicación entre los padres y todos los miembros de la familia se asocia a una mejor adaptación a la situación de discapacidad.

Los padres suelen mostrar dificultades en el ejercicio de su autoridad con el hijo/a con discapacidad, les cuesta ponerle límites o controlarlo. En cambio, sobre el hijo/a sin discapacidad, recaen mayores exigencias y normativas.

La situación socioeconómica de la familia, los recursos y apoyos que se reciban de la comunidad son importantes ya que una buena red social y de apoyo mutuo favorecerá una mejor calidad de vida para toda la familia.

Las familias que tienen un hijo/a con discapacidad constituyen una población en riesgo, porque algunas se involucran demasiado en los miembros discapacitados y se convierten en familias discapacitadas como una patología.

La vida no debe girar únicamente en torno a la discapacidad como dice Ballenato (2010), a pesar de su importancia sólo es una parte del individuo y del sistema familiar.

Hay muchas familias que a pesar de tener un hijo/a con discapacidad se sobreponen, enriquecen, maduran, se vuelven más fuertes, afrontan la discapacidad sin sacrificar el desarrollo de sus miembros.

“En las familias, además de luchar por el desarrollo de todas las capacidades del hijo con discapacidad, debemos continuar con nuestra independencia habitual. La familia no está discapacitada (Marisa Pérez Tejeda, madre de persona con discapacidad)”.

Si las familias disponen de apoyos y recursos estas pueden adaptarse, realizando un gran esfuerzo en el que se interrelacionan aspectos emocionales y cognitivos, y seguir adelante (Ammerman, 1997). Ya que los conflictos no surgen a nivel familiar como consecuencia directa de la discapacidad, sino en función de las posibilidades de la familia de implementar o no recursos para adaptarse a esta situación.

Por todo esto, este proyecto se plantea desde el enfoque ecológico-sistémico centrado en la familia, con especial énfasis en el vínculo fraterno, para aflorar sentimientos sentidos y percibidos, por los hermanos/as de niños/as con DI y sus padres.

2. DIAGNÓSTICO SOCIAL DE LA REALIDAD

2.1 BREVE DESCRIPCIÓN DEL C.E.E. MARENTE

El centro de Educación Especial en el que se pretende intervenir es el CEE Marente que se encuentra ubicado en el municipio de S^a M^a De Guía Gran Canaria. Este centro abrió sus puertas en el año 1985 con lo cual lleva 29 años en funcionamiento atiende a los alumnos de la comarca noroeste que presentan necesidades educativas especiales.

El centro atiende alumnos de Infantil. Primaria y Tránsito a la vida adulta (TVA), de edades comprendidas entre los 3 a los 21 años, que se encuentran en las siguientes tipologías de discapacidad y precisan atención educativa especial en el ámbito de enseñanzas no universitarias.

- Plurideficientes
- Deficientes psíquicos
- Trastornos graves del desarrollo.

El centro cuenta con profesionales adecuados para el desarrollo de la actividad educativa como son: maestras de educación especial. Logopeda, orientadora, trabajadora social, auxiliares educativas, personal de mantenimiento, limpieza y de cocina. También se realizan actividades complementarias de fisioterapia, natación, musicoterapia etc. en la actualidad el número de alumnos matriculados es de 18. La Asociación de padres y madres (AMPA) del centro ha sido creada recientemente y cuenta con 16 socios por lo que están inscritas 16 familias.

2.2. Diagnóstico Social

La intervención social a desarrollar con el presente proyecto va en la línea de trabajar en la falta de atención a los hermanos de las personas con DI. A tenor de la identificación de esta situación negativa, se estudiarán los factores implicados en la misma.

Para hacer el diagnóstico se ha utilizado la matriz DAFO (Debilidades, Amenazas, Fortalezas y Oportunidades). El árbol de problemas ha situado el problema principal junto a sus causas y consecuencias, que a continuación detallaremos tanto desarrollado como gráficamente; se han apreciado con la matriz DAFO los puntos más débiles o las fortalezas para trabajar y/o mejorar con dicho problema destacado según lo expuesto anteriormente.

Las causas de la falta de atención a los hermanos de las personas con DI, no se pueden resumir, puesto que es un problema con de origen multifactorial. En primer lugar, la crisis en la que se encuentran los padres cuando nace el hijo con DI es un dato de especial relevancia hacia los demás miembros de la familia nuclear, los hermanos. Este es un aspecto muy a menudo señalado en la investigación donde es habitual encontrar una privación de atención paterna, para Núñez y Rodríguez (2005, p.13) “ los hermanos a partir del momento del enfrentamiento con la discapacidad son los menos atendidos dentro del grupo familiar, hasta resultan postergados como consecuencia de las demandas de atención requeridas por el niño que tiene la limitación”

Otra de las causas son los programas que ofrecen las instituciones y/o asociaciones que intervienen con los niños que tienen DI, donde se centran más en las relaciones parentales (padres-hijo) y en el desarrollo cognitivo y motor de los DI, detectándose una falta de compromiso hacia los hermanos como se puede apreciar en el CEE (20013).

A través de los comportamiento de los niños con DI, de sus padres o de los suyos propios, se genera la necesidad de compartir experiencias y emociones con otros hermanos en su misma situación para; expresarse, ser escuchado, compartir dudas, sentirse comprendido etc. (Lizasoáin Rumeo, O. 2007).

Una de las consecuencias en el hermano es la crisis que produce el hecho de saber que su hermano va a ser diferente a él y anticipar las diferentes etapas de desarrollo del DI. Esto se ha relacionado con altos niveles de estrés entre los hermanos.

Otra de las consecuencias son los posibles conflictos en el núcleo familiar, parentales (padres-hijo sin discapacidad) y filiales, que pueden fomentar los hermanos de las personas con DI por diversos motivos. Éstos pueden ser

provocados por las dificultades de afrontamiento de la situación, las continuas llamadas de atención ante los padres y demás familiares o la incompreensión percibidas por ellos en el entorno familiar (Núñez, 2003; Ponce, 2007).

Todos estos conflictos acaban deteriorando el clima familiar y tiene repercusión en las personas con DI, porque sus hermanos sienten frustración por no ser entendidos ni comprendidos, dificultando esto una buena relación con el DI (Benítez, 1997).

En la actualidad debido al incremento de la esperanza de vida y el continuo envejecimiento de la población, se ha detectado entre los hermanos de las personas con discapacidad una fuerte preocupación por el cuidado futuro de ellas a medida que van madurando. Asumen la responsabilidad de dar continuidad al rol de cuidado de los padres, Hannah y Midlarsky (2005) hablan de sobrecarga y altruismo.

El poco apoyo hacia los hermanos por parte de las instituciones y/o asociaciones, ha generado una escasa identificación en las mismas lo que generado su escasa participación y, por lo tanto, programas de familias incompletos en tales instituciones, que no han abordado las relaciones filiales o no lo hacen con demasiada profundidad (III Congreso Nacional de Familias de FEAPS, Zaragoza 2006).

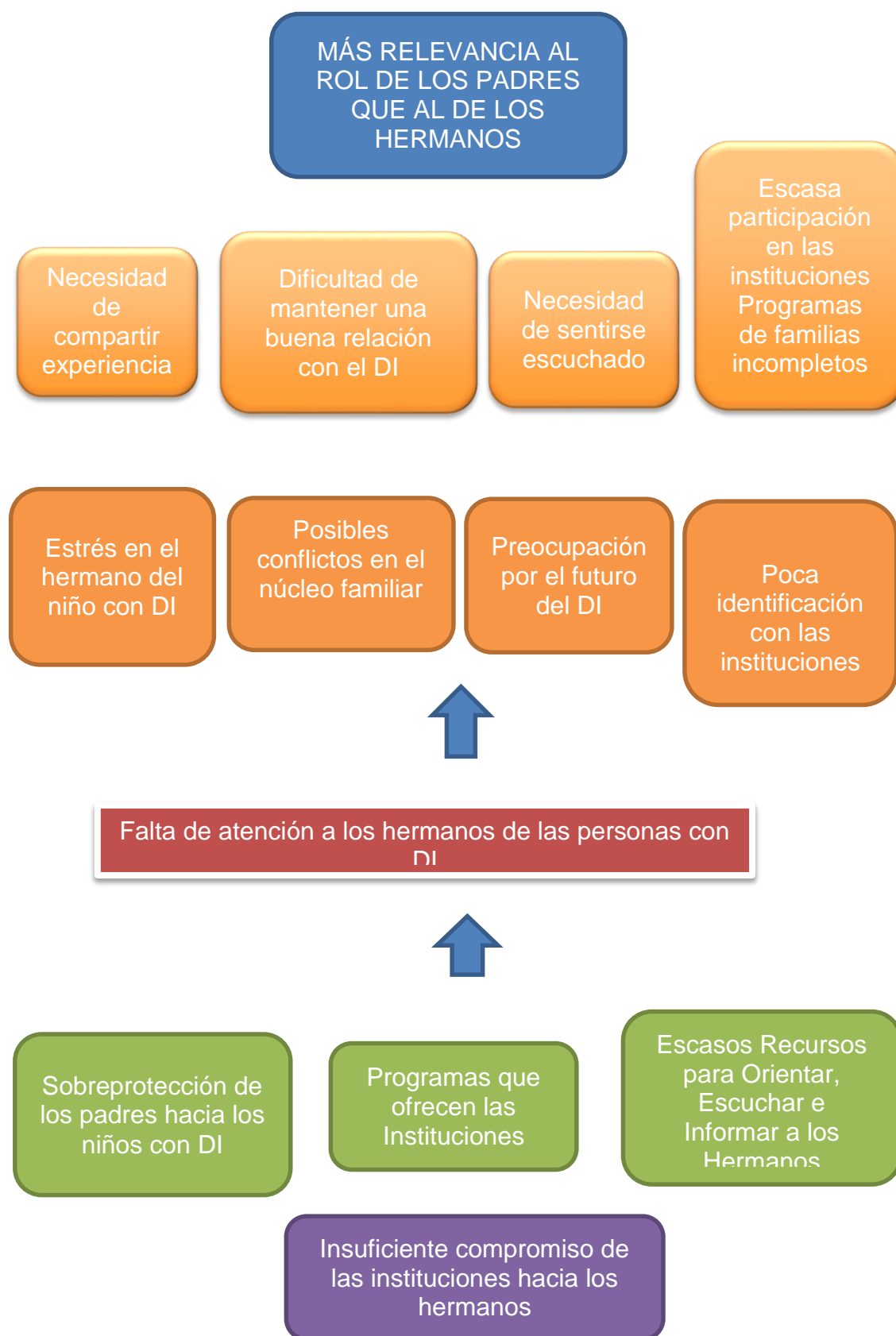
Con la matriz DAFO, señalaremos las características más importantes dentro de cada parte. Como Debilidades encontramos el desafío de vivir con una persona con DI (Orjales y Polaino-Lorente; 1995) en el cual el hermano siempre se va a ver involucrado de alguna manera en su vida; defendiendo a su hermano frente a los pares, en el colegio etc.

Como Amenaza más importante observada entre los usuarios del CEE es el reconocimiento del papel de los padres como el más importante.

Como Fortaleza significativa dentro de la familia, según determinados estudios, tanto padres como hermanos afrontan como positiva la situación de tener un miembro con discapacidad ya que conducen al resto de los hermanos a desenvolverse más autónomamente, desarrollándose como personas más responsables y maduras, interiorizan valores humanos como la paciencia, la tolerancia, la generosidad, etc. (Lizasoáin Rumeo, O. 2007).

Las Oportunidades son las investigaciones, actuaciones que se hacen desde fuera de la familia que dejan abiertas las líneas de intervenciones futuras. Algunos de los estudios e investigaciones más recientes en este campo han reflejado la importancia del papel de los hermanos como miembros de la familia a la que pertenecen, además, son los iguales más cercanos al DI (Minuchin, 1986; Droeven, 2002). Lo expuesto hasta ahora ha constituido el antecedente y la motivación para la creación de la Red Nacional de Hermanos (RNHER, 2010) que nace para ofrecer un espacio común a los hermanos de las personas con Síndrome de Down, así como cursos y jornadas realizados por las FEAPS (2006) donde se pidió por parte de las familias que las entidades pusieran en marcha programas y/o actividades dirigidos a hermanos desde edad temprana.

FIGURA 2.1: ÁRBOL DE PROBLEMAS DE LA FALTA DE ATENCIÓN HACIA LOS HERMANOS/AS DE PERSONAS CON DI.



FUENTE: ELABORACIÓN PROPIA.

2.4 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN SOCIAL

La intervención social ira en la línea de cubrir alguna de las necesidades analizadas donde podemos establecer tres líneas prioritarias para dar respuesta a la misma.

1. Con los padres: a través de charlas y talleres donde se les explicará la importancia de todos su hijos tanto del que tiene discapacidad como del que no la tiene. Es conveniente que los padres sean coherentes en sus actitudes y valoren la opinión de todos sus hijos. Además se potenciará la presencia del hijo sin discapacidad en el CEE.
1. Con los hermanos con y sin discapacidad: a través de talleres y actividades lúdicas que potencien la comunicación y la relación entre hermanos con y sin discapacidad. Potenciando los comportamientos saludables en la interacción entre ambos.
2. Con hermanos de los niños con DI: con talleres y actividades lúdicas, donde puedan compartir; encontrarse con otros pares, compartir aspectos positivos y negativos, expresarse y reflexionar, acceder a la información y orientación, estimular la ayuda mutua y legitimar sentimientos. Donde se fomente además la participación en el ámbito del CEE y éste comenzará a integrar en sus programas de familias las relaciones filiales.

La Propuesta de Intervención elegida para llevar a cabo es la actuación con “los hermanos de los niños con DI”. La experiencia se llevará a cabo en CEE Marente, ya que comparte puntos en común con otras experiencias como el proyecto desarrollado en el curso académico 2014/2015 por la alumna en prácticas del Grado en Trabajo Social de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria denominado “Familia y Discapacidad: Eliminando barreras”.

3. PLANIFICACIÓN DE LA INTERVENCIÓN.

3.1. Planificación.

3.1.1. Identificación

Nombre del Proyecto: “PROYECTO DE INTERVENCIÓN EN FAMILIAS CON NIÑOS/AS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: LOS OTROS HERMANOS.”

3.1.2. JUSTIFICACIÓN.

El proyecto que se va a presentar a continuación es una línea de intervención que derivó a partir de otro proyecto (“Familia y Discapacidad: Eliminando Barreras”) ejecutado durante el primer cuatrimestre del curso 2014/2015 por la alumna cuando cursaba 4º curso de Grado en Trabajo Social de la Universidad de Las Palmas de Gran Canaria en el Centro de Educación Especial Marente.

Como se ha señalado en capítulos anteriores este proyecto está fundamentado en el modelo ecológico-sistémico, centrado en las familias con una persona con discapacidad intelectual, nos centraremos en el vínculo fraterno, en las interacciones de los hermanos, en las que pueden surgir sentimientos encontrados, que pueden producir un malestar vincular y conflicto (Nuñez, 2003).

El clima familiar va a afectar al desarrollo integral y a la capacidad de ser autónomo e independiente de la persona con DI, por lo que, sino existe una buena relación entre los diferentes miembros de la familia nuclear, podría verse mermado dicho desarrollo e integración social (Vilorio y Redruello, 2004).

A través de la revisión bibliográfica, estudios, investigaciones y programas sobre el tema, el papel protagonista lo asumen los padres de niños con DI, ayudándolos a afrontar las diferentes crisis que se les pueden presentar a lo largo de la vida, se detecta una carencia de escucha, apoyo e información en referencia al vínculo fraternal, al rol de los otros hermanos.

El hecho de que la mayoría de los programas dirigidos a hermanos de personas con discapacidad que se llevan acabo en la actualidad tengan como destinatarios principales los hermanos/as jóvenes-adultos, ha hecho que este proyecto se centre en la infancia (de 7 a 11 años), puesto que sus necesidades requieren una respuesta desde estas edades y es un colectivo al que las diversas entidades que trabajan en el ámbito de la discapacidad no suelen dirigirse.

Este proyecto se realizará en el Centro de Educación Especial Marente, que se podrá extrapolar al resto de Centros de Educación Especial existente en la provincia de Las Palmas. Los escasos programas con los que cuenta el centro, se centran más en el vínculo padres-hijo/a con discapacidad, con insuficiencias en la relaciones de los hermanos de las personas con DI.

La necesidad de hacer actividades con hermanos de personas con discapacidad intelectual se fundamenta en tres aspectos: lo que las familias dicen que necesitan, lo que sabemos de ellos, tanto a través de las investigaciones, como a lo que ellos mismos han manifestado y por último, un modelo de trabajo, el que Meyer y Vadasy desarrollan en Estados Unidos en 1994 (Ponce, 2007).

La intervención social que se plantea está basada en talleres de hermanos de personas con DI favoreciendo la creación de grupos de apoyo. El apoyo social se refiere a los contactos personales disponibles para una persona a partir de otras, de grupos o sistemas sociales. Este apoyo social ayuda al individuo a expresar sentimientos, encontrar ayuda emocional, material e información, descubrir los significados de las situaciones estresantes, etc. (Freixa,1993). Los grupos de apoyo como término genérico que incluyen un amplio rango de modalidades específicas de intervención promocionadas o iniciadas por profesionales y basadas en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares (Rogers,1987).

Las metas de los grupos de apoyo son incrementar las habilidades de afrontamiento de sus miembros (mediante el refuerzo positivo, la empatía y el apoyo), la mejora de las habilidades , la comprensión personal y la educación (mediante el *feedback* , orientación y guía) tratando de mejorar la confianza, el apoyo, la comunicación y la cohesión del grupo Rogers (1987).

El Marco normativo relacionado con la Educación Especial en edades tempranas es amplio y exhaustivo. Queda recogido con rango de Ley (Ley Orgánica 1/1990, de 3 de Octubre de 1990 de Ordenación General del Sistema Educativo (LOGSE) la necesidad de prestar atención a estos alumnos tan pronto se detecten las mismas en cualquiera de los niveles educativos, dando especial énfasis a la importancia de las etapas preescolar (0-3) e infantil (3-6); se regulan las diferentes modalidades de escolarización; se establecen los

criterios para la identificación y evaluación psicopedagógica; se asignan profesionales especializados en la detección y la atención; y se explica la participación y colaboración con los padres, ya que se considera imprescindible la colaboración con las familias en la tarea de educar, así como la participación de los padres en la Escuela.

Destacamos en el ámbito legislativo la “Ley 39/2006 de 14 de diciembre de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia y a sus familias”, prestando apoyos para garantizar la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad y sus familiares.

La necesidad de crear un espacio donde los hermanos tengan importancia en el desarrollo de las actividades del centro y participen de forma activa es por lo que, este proyecto pretende favorecer y mejorar el vínculo fraterno y parental.

El programa de intervención propuesto a lo largo de estas páginas se incluirá como apoyo social formal, cuyas dimensiones son la mejora de la autoestima, las expectativas positivas, los cambios cognitivos y la construcción de capacidades (Wills, 1987b) y basándonos en que el apoyo social efectivo puede atenuar algunos de los efectos negativos del estrés familiar en los hermanos de niños con discapacidad (Benson et al., 1999; Hastings, 2003; Rivers y Stoneman, 2003).

Dentro de los programas de intervención que han sido diseñados para los hermanos/as de personas con discapacidad podemos destacar que se han llevado a cabo dos tipos principales de programas (Freixa, 1993). Uno de ellos consiste en programas de apoyo social cuyo objetivo es dar a los hermanos una oportunidad de compartir y expresar sus sentimientos sobre su situación familiar.

El otro tipo de programas son los que la misma autora denomina programas de entrenamiento, que inciden en la función de educación y socialización que tienen los hermanos, mediante los cuales se enseñan habilidades de modificación de conducta y estrategias para incrementar las interacciones fraternas. En síntesis, este programa facilitará a corto plazo una experiencia que enriquezca el desarrollo personal de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad, proporcionando recursos y habilidades básicas

que potencien estilos de vida basados en el afrontamiento y manejo de situaciones complejas de manera saludable, incluyendo una mayor competencia personal y social.

3.1.3 PARTICIPANTES:

Beneficiarios directos:

Los beneficiarios directos son las 18 familias de los alumnos/as del Centro de Educación Especial. El grupo destinado para la ejecución del proyecto son los hermanos/as de los alumnos/as con discapacidad intelectual en adelante DI, la muestra con la que se va a trabajar va a ser de 10 hermanos/as.

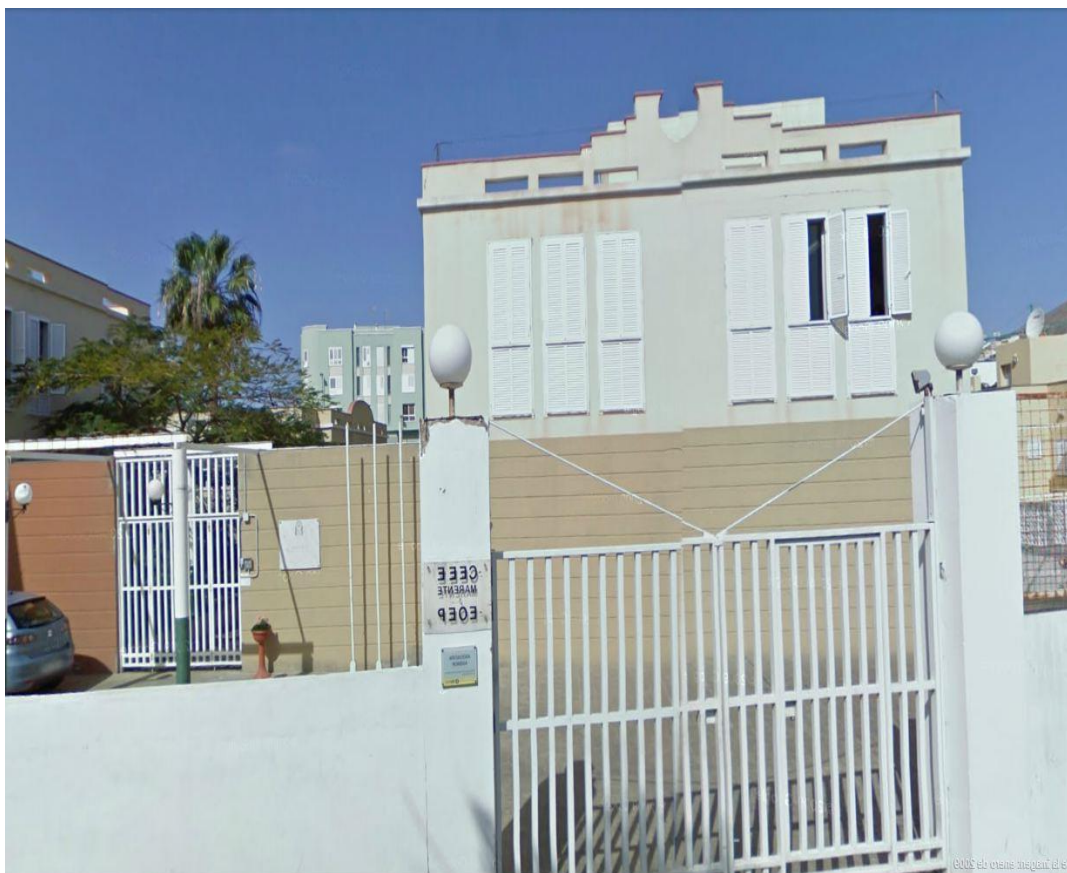
Beneficiarios Indirectos: Los usuarios del centro , ya que al trabajar con sus familiares repercutirá en su beneficio.

El personal del centro ya que al trabajar con los familiares, se dinamizará la relación e implicación familia-escuela.

La población en general, para lograr de la comunidad un mayor entendimiento de la *discapacidad y sus circunstancias*.

3.1.4. Localización física: Microlocalización.

Ubicado en el Municipio de S^a M^a De Guía, el ámbito de actuación donde se desarrollará este proyecto, es el Centro de Educación Especial, que está situado en la Urbanización Marente S/N. Gran Canaria. La población que atiende son alumnos/as con necesidades educativas especiales en el ámbito de las enseñanzas no universitarias.



FUENTE: Google Maps.

3. 2. OBJETIVOS:

3.2.1. *Objetivo General.*

- Favorecer la calidad de vida de las personas con DI y sus familias.

3.2.2. *Objetivos Específicos.*

1. Generar un espacio de encuentro relajado y lúdico entre hermanos de personas con DI.
2. Potenciar la autoestima y el enriquecimiento personal de los hermanos/as participantes.
3. Favorecer la expresión de la vivencia, intercambiando experiencias, preocupaciones y sentimientos.
4. Favorecer la Implicación de los hermanos en el Centro Específico.

3.3. METAS:

Metas del Objetivo específico 1.

- 1.1. Conseguir que el 100% de las familias reciban la carta y el tríptico.
- 1.2. Conseguir que el 80% de las familias que participan vean positiva la realización del proyecto.
- 1.3. Conseguir que el 80% de los hermanos/as participen en los talleres programados.

Meta del Objetivo específico nº 2.

- 2.1. Conseguir que el 80% de los hermanos/as que participen logren potenciar la autoestima y el enriquecimiento personal.

Meta del Objetivo específico nº 3.

- 3.1. Conseguir que al menos el 80% de los/as participantes logren la expresión de emociones tanto positivas como negativas.

Meta del Objetivo específico nº 4.

- 4.1. Conseguir que el 80% de los hermanos/as participantes se impliquen y participen en las actividades del Centro de Educación Especial.

3.4. METODOLOGÍA.

La Metodología constituye el camino que se elige para la ejecución del proyecto. (Díaz Bolaños, C.D. , González Bueno, M.A y Pérez Rodríguez, M.C. 2007). La metodología que se va a utilizar en este proyecto es el “Modelo Ecológico-Sistémico” formulado por (Ludwing Von Bertalanffy ,1951). Este modelo hace uso de distintos enfoques teóricos; la “Teoría General de Sistemas”, la “ Teoría de la Comunicación Humana” y la “Teoría Ecológica”. orientados a proporcionar una respuesta eficaz, centrándose en la consecución de unos objetivos específicos (tareas) con el fin de solucionar un determinado problema. Donde lo importante pasa a ser la interacción del individuo con los diferentes sistemas del entorno (familia, amigos, vecinos, instituciones, trabajo, escuela etc.).

En esta intervención se intentará , fomentar la participación activa de los familiares, incorporando la voz de los hermanos a través de las actividades y la

de los padres por el cuestionario que se les va a pasar antes y después del “taller de hermanos” Esta intervención tiene sus antecedentes en las experiencias llevadas a cabo por Meyer en Estados Unidos desde 1990 llamadas Shishop (talleres de hermanos) definidos como oportunidades de encuentro para hermanos de niños con necesidades especiales de salud y desarrollo para obtener apoyo de los iguales y educación dentro de un contexto educativo (Meyer y Vadasy, 1994), produciéndoles a estos un efecto terapéutico. Este modelo de trabajo intercala actividades de información y discusión con diferentes juegos, para favorecer el aprendizaje y la comunicación de una forma atractiva.

Los talleres que se proponen van a facilitar la creación de un grupo de apoyo, este tiene la ventaja de que el participante cuenta con un mayor apoyo, se encuentran comprendidos por los otros hermanos que integran el grupo. De esta manera se pueden observar las distintas respuestas con relación a la DI y las interacciones con el hermano con DI, consigo mismo o con otras personas.

Se tendrá en cuenta en la planificación de las actividades los procesos personales de cada participante de percepción, expresión etc. Se partirá del respeto a la expresión espontánea y lúdica, que es lo que se pretende con los talleres.

Las actividades serán dinamizadas por un profesional del ámbito del Trabajo Social, Maestro o Psicólogo.

3.5. TAREAS Y ACTIVIDADES:

1. Reunión informativa dirigida a los padres para conocer las preocupaciones que tienen sobre los hijos/as sin discapacidad, proponer las actividades para aprobar su ejecución, recoger sugerencias sobre su realización, incluyendo días y horas de realización, para ajustarnos a la disponibilidad de las familias. Para posteriormente poder enviar una carta con las fechas establecidas y un formulario de inscripción acompañado de una autorización y de un tríptico informativo para los hermanos/as. Se pasará un cuestionario para determinar la opinión de la realización de la propuesta. (Se adjunta modelo en Anexo I).

2. Aplicación del cuestionario del “Taller de Hermanos/as” a los padres de los/as participantes. Para recabar información, antes y después, en relación al clima familiar.
3. Seis encuentros grupales de hora y media de duración, con una frecuencia semanal, excepto la última sesión, que será la de evaluación que el tiempo estimado para la misma será de 35-45 minutos aproximadamente. Se utilizarán actividades lúdicas, gráficas y verbales diseñadas para facilitar el intercambio entre los hermanos/as de las personas con DI. Las actividades tomadas como referencia serán las propuestas por experiencias como la de Meyer y Vadasy (1994) y Lobato (1992), las cuales se han adaptado. Se pasará un cuestionario de Valoración del taller al finalizar el mismo. (Se adjunta modelo en el Anexo II).
4. Breve informe para cada familia donde se le informará sobre la actitud del hijo/a en las diversas actividades, las dificultades que hayan podido tener o la naturalidad con la que asumen la discapacidad de su hermano/a. El informe se entregará a los padres después de que respondan al cuestionario pos-test de las actividades.

3.5.1. PROGRAMACIÓN:

Reunión informativa.

- a) Los puntos a tratar en la reunión serán los siguientes:
 - Conocer la preocupaciones que tienen los padres acerca de las relaciones fraternales.
 - Investigaciones sobre las relaciones fraternas.
 - Necesidad de compartir experiencias, intereses y preocupaciones entre los hermanos/as..
- b) Presentación del “ Taller de Hermanos/as”:
 - Generar un espacio de encuentro e intercambio con hermanos/as de DI.
 - Favorecer la expresión entre iguales.

- Evitar el sentimiento de soledad/indiferencia.
- Recibir información y orientación sobre la discapacidad.
- Orientar a los padres.

c) Sugerencias de horarios y fechas.

3.5.1.1. Aplicación del instrumento de medida.

Aplicaremos el cuestionario nombrado más arriba, cuestionario que requiere alguna adaptación a nuestro estudio, respecto a la muestra que se dirige, puesto que tratamos con familias con un miembro con discapacidad. Por otro lado añadiremos en el post test una pregunta referente al nivel de satisfacción con la intervención realizada.

3.5.1.2. Desarrollo se las sesiones.

Primera sesión:

-- Dinámica de presentación: ¿ Quieres conocerme?. Presentación del dinamizador/a y de los hermanos/as.

- La bola caliente: Los niños y niñas se sientan en círculo para favorecer que todos nos veamos. Se explica que “la pelota va servir para presentarnos cada uno/a de nosotros/as”. El/a que recibe la pelota se da a conocer diciendo:
 1. El nombre
 2. Edad y curso
 3. Colegio al que asiste
 4. Lo que más me gusta
 5. Lo que menos me gusta

Una vez terminada la presentación, el participante lanza la pelota a otro compañero/a para que se presente. Y así hasta que se han dado a conocer todos/as.

- Conocemos a nuestra familia:

Presentamos a nuestros padres y hermanos/as: cómo se llaman, qué actividades hago con mi hermano en particular, y en general con mi familia. Se entrega un folio, lápices, y pinturas para hacer un dibujo de la familia. Es importante observar cómo realizan el dibujo (por quién empiezan, la distancia

entre cada uno/a de los hermanos/as. Si se olvidan de alguien, etc.).Una vez terminado se pondrán en común todos los dibujos y cada niño/a explicará su descripción.

Segunda sesión:

- ¿Sabemos qué les pasa a nuestros hermanos/as?

En un folio pegará una foto suya y una de su hermano/a con discapacidad, es una sesión importante puesto que la comprensión que los niños/as de corta edad muestran respecto a las características de sus hermanos/as constituyen una mezcla peculiar de lo que se les ha dicho, lo que han oído, observado y deducido.

Escribirá las cosas que sus hermanos/as SI pueden hacer (las capacidades) y en las que NO (las limitaciones) para “ver” a la persona en su globalidad, más allá de la discapacidad, como personas con capacidades y limitaciones.

- Se escribirán las capacidades y limitaciones de los propios hermanos/as de los DI. Para que vean que hay cosas en las que necesitan ayuda y otras que no como sus hermanos/as.

¿ Qué sé de la DI?.

- Se les entregará una ficha con una silueta y señalará individualmente el lugar donde está localizada la discapacidad de su hermano/a. Se realizará un mural con todas las aportaciones.

Tercera sesión:

Pero ¿Qué significa tener una discapacidad? ¿ Qué sabemos de la DI?

Con esta actividad a partir de las ideas de los/as participantes se dará una mayor información sobre las características , puntos fuertes y necesidades de las personas con DI. Antes de empezar se formularán preguntas como : ¿ quieren saber algo en concreto?, ¿alguna duda que tengan?.

Se utilizarán dinámicas, experiencias de los/as participantes, videos etc. para enriquecer la exposición de la/el dinamizador/a.

Utilizaremos la definición de la discapacidad intelectual de la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD,2010) con

el objetivo de ampliar su conocimiento y darle una información clara y adaptada a las edades de los/as participantes.

- Se darán ejemplos con situaciones concretas, con actividades de role-playing utilizando material como bastones, sillas de rueda, etc.

Cuarta y Quinta sesión:

Es hora de hablar de nuestras emociones, se pretende ampliar la capacidad de los niños/as para identificar y expresar verbalmente sus propias emociones negativas y positivas.

Expresión de emociones negativas:

- la actividad se iniciará con una serie de preguntas abiertas como: ¿Qué no me gusta de mi hermano/a? ¿y cuándo esto sucede que piensas, qué haces? ¿Hablas con tus padres, hermanos/as sobre esto? ¿Cómo me hace sentir la discapacidad de mi hermano/a?
- Mediante el juego del parchís (adaptado a la temática) se plantearán diferentes situaciones que pueden ser cotidianas en la vida de los participantes para generar diferentes emociones y plantear diversas soluciones.

Expresión de emociones positivas:

- Se realizará un juego con imágenes en las que nos encontremos con diferentes situaciones en las que en las que podrían estar implicado/a los hermanos/as con y sin discapacidad.
- Los niños/as se reunirán alrededor de una mesa en las que estarán colocadas las imágenes y el dinamizador/a iniciará la conversación con preguntas de seguimiento para animar a los participantes a reconocer los aspectos positivos de las relaciones con sus hermanos/as.

Al final cada niño/a pondrá cara a las emociones en un ficha con diferentes expresiones y reflejarán lo positivo y lo negativo para la puesta en común.

Sexta sesión:

Se terminó el taller:

- Se les preguntará a los niños/as que es lo que aprendieron, qué actividad les ha gustado más y la que menos, si han hecho algún amigo. Se les devolverán todas las fichas, e incluiremos fotos del grupo, las direcciones y teléfonos para facilitar el contacto entre ellos.
- Se les pasará a los participantes un pequeño cuestionario de evaluación de todo el taller para obtener sugerencias para futuros talleres. Se comentará con los padres la valoración de las actividades realizadas, su participación, expectativas satisfechas, posibles mejoras etc.

3.6. CRONOGRAMA.

El desarrollo de las actividades propuestas se muestran desarrolladas por semanas en un total de 9 semanas. Donde las sesiones podrán ser elegidas desde los lunes a sábados.

TABLA 3.1. TEMPORALIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES Y TAREAS: FUENTE ELABORACIÓN PROPIA.

ACTIVIDADES	TAREAS	MES 1				MES 2				
		1	2	3	4	1	2	3	4	5
1. BÚSQUEDA DE LA MUESTRA	1.1. Envío de cartas a los padres									
	1.2. Llamada telefónica a los padres									
2. CONFIRMACIÓN DE LA ASISTENCIA	2.1. Llamada de confirmación de los padres									
3. REUNIÓN INFORMATIVA	3.1. Preparación de temas a tratar en la reunión									
	3.2. Día de la Reunión									
4. PRES-TEST ANTES DEL TALLER DE HERMANOS	4.1. Pasar cuestionario									
	4.2. Recogida de datos									
5. SESIONES DEL GRUPO DE HERMANOS//AS	5.1. Primera Sesión	Elaboración de las actividades y temas a tratar								
		Ejecución de las Actividades								
		Observación y recogida de datos								
	5.2. Segunda Sesión	Elaboración de las actividades y temas a tratar								
		Ejecución de las Actividades								
		Observación y recogida de datos								
	5.3. Tercera Sesión	Elaboración de las actividades y temas a tratar								
		Ejecución de las Actividades								
		Observación y recogida de datos								
	5.4. Cuarta Sesión	Elaboración de las actividades y temas a tratar								
		Ejecución de las Actividades								
		Observación y recogida de datos								
	5.5. Quinta Sesión	Elaboración de las actividades y temas a tratar								
		Ejecución de las Actividades								
		Observación y recogida de datos								
	5.6. Sexta Sesión	Elaboración de las actividades y temas a tratar								
		Ejecución de las Actividades								
		Observación y recogida de datos								
6. INFORME	6.1. Recogida de datos y observación de cada niño/a									
	6.2. Elaboración de Informes									
7. POST-TEST AL FINALIZAR EL TALLER	7.1. Pasar cuestionario									
	7.2. Recogida de datos									

3.7. RECURSOS, PRESUPUESTO Y FINANCIACIÓN.

3.7.1. Recursos humanos:

El/la Dinamizador/a tendrá que ser un/a profesional del Trabajadora social contratado/a por horas y actuará como tal tanto en la puesta en marcha del grupo como en el desarrollo de las sesiones.

Los/as niños y niñas que participarán en el taller.

3.7.2. Recursos Materiales:

- La infraestructura y el equipamiento del Centro de Educación Especial. El salón a utilizar será el aula "El rincón del cuento" que es amplia, luminosa y dispone de los elementos necesarios para realizar las sesiones.
- Material fungible: folios blancos y de colores, papel continuo, cartulinas, lápices, pinturas, bolígrafos, pegamento de barra, fotografías, Juego de la Oca. Todo este material será facilitado por el centro ya que son instrumentos utilizados en el día a día del mismo.
- Material no fungible y/o técnico: Ordenador con conexión a internet. Impresora, fotocopidora, cámara, pizarra digital, sillas, mesas etc. Todo este material será facilitado por el centro ya que dispone de dicho material.

3.7.3. Presupuesto de recursos humanos:

1 Trabajador/a Social.....1.250 Euros

3.7.4. Presupuesto recursos materiales:

Recursos asignados.....0 Euros

TOTAL: 1.250 Euros

3.7.5. FINANCIACIÓN

3.7.6. Recursos financieros:

Las fuentes de financiación de las que se puede obtener ingresos económicos comprenden entidades privadas como:

- Los/as socios/as de la Asociación de Madres y Padres del C.E.E. que aportan 40 euros anuales. Asignarán 250 euros de sus cuotas al proyecto.
- Por la Fundación de la Obra Social La Caixa. Que aportaría la cantidad de 1000 Euros.

3.8. LA EVALUACIÓN.-

3.8.1. *Diseño de Evaluación.*

“Evaluar es comparar lo que se ha alcanzado mediante una acción con lo se debería haber alcanzado de acuerdo a una programación previa” (Díaz Bolaños, González Bueno & Pérez Rodríguez, 2007; 119).

3.8.1.1. *Objetivos de la Evaluación.*

Toda evaluación debe estar enmarcada dentro de unos objetivos concretos. Si las metas se han alcanzado o no, y con ellas los objetivos específicos y los generales. Los objetivos propuesto son:

- Continuar o no el proyecto a evaluar.
- Mejorar las prácticas o los procedimientos.
- Introducir modificaciones en las técnicas empleadas.
- Modificar las estrategias.
- Aceptar o rechazar enfoques.

3.8.1.2. *Modelo de Evaluación.*

EL Modelo de Evaluación elegido es el Modelo Simple o No Experimental, este modelo nos proporciona una visión preliminar de la eficacia del proyecto y sus resultados establecen un fundamento sólido para el proceso de retroalimentación, Díaz Bolaños, González Bueno & Pérez Rodríguez (2007),

Este modelo se subdivide en:

- Antes-Después
- Antes- Durante- Después

➤ Después

La evaluación es continua, antes, durante y después, al término de cada sesión, este modelo de evaluación permite una retroacción constante a lo largo de todo el proceso. El objetivo fundamental es evaluar los cambios situacionales, es decir, establecer en qué medida se desarrolla el proyecto en relación con la propuesta inicial.

3.8.1.3. Responsables de la Evaluación.

Será una evaluación cualitativa, realizada por la/el profesional y por las participantes.

La evaluación debe ser realizada internamente, por los/as integrantes de los grupos y la trabajador/a social dinamizadora de las sesiones.

También una evaluación externa, por parte de los/as padres etc.

La estudiante elige también para la evaluación:

Efectividad o eficacia.- Hace referencia al grado en que se han conseguido las metas y objetivos propuestos mediante la realización de las actividades y tareas programadas. La evaluación durante la fase de ejecución de un proyecto debe referirse a cuatro aspectos fundamentales.

Efectividad del proyecto.- Se desprende de la medición del grado en que los objetivos y las metas han sido alcanzados y de la medida en que ello se ha logrado como producto de las acciones emprendidas por el proyecto.

a) Evaluación de las metas.- Para medir el grado de obtención de los objetivos es necesario medir el grado de obtención de las metas. La evaluación de las metas contiene diversos aspectos:

- a. Evaluación de la cantidad.
- b. Evaluación de la calidad.
- c. Evaluación del tiempo
- b) Evaluación de los objetivos.

Eficiencia del proyecto.- Es la relación que existe entre los insumos utilizados y los productos que se están alcanzando o se alcanzaron finalmente con su ejecución.

Durante la fase de formulación del proyecto se llega a determinar un índice de productividad, ya que se señalan una ciertas metas mensurables y se indica el costo para obtenerlas. Durante la ejecución del proyecto es necesario evaluar el índice real de productividad en comparación con el índice previsto.

3.8.1.4. Técnicas e instrumentos de evaluación.

- La observación participante: va a ser la principal herramienta de recogida de datos. Va más allá de la simple observación, supone la implicación del investigador con el objeto de estudio. Se observa, se escucha y se participa. Se realizará a lo largo de todo el proyecto, este hecho permitirá que no se pierda información y facilitará la recogida de datos. Se utilizará para observar el grado de participación e implicación de los participantes en las distintas actividades programadas.
- Hoja de seguimiento de asistencia: que se utilizan para recoger todas las acciones que se realizan con los participantes además de acreditar los logros que se van alcanzando.
- El diario de campo: es el instrumento que recoge información más completa ya que permite registrar aquellos hechos susceptibles de ser interpretados, además de permitir evaluar las acciones e interpretar y analizar los hechos.
- Cuestionario de satisfacción: para conocer el grado de satisfacción de los participantes en las diferentes actividades.

3.8.1.5. Criterios de Evaluación:

En toda programación es necesario medir, analizar y evaluar aquellas partes de dicho proyecto que nos van a proporcionar la información necesaria para poder comparar entre lo previsto y lo que se logra mediante la ejecución.

3.8.1.6 La evaluación contextual.

La situación de partida.

La situación de partida de este proyecto es que no se ha realizado nunca en el Centro de Educación Especial Marente este tipo de trabajo, no hay una oferta de recursos para mejorar la calidad de vida de los hermanos/as ya que todos los programas se dirigen a la relación familias y discapacidad en general y a relación entre los padres- hijos con discapacidad en particular.

La situación de llegada.

La situación de llegada sería conocer lo que sienten los hermanos/as de las personas con DI, para fortalecer las capacidades de cada uno/a e invitar a la participación activa en todos los aspectos que les conciernen.

3.8.1.7. Evaluación del diseño del Proyecto.

Prioridades, valores y objetivos:

- ¿ Los objetivos son lo suficientemente claros?
- ¿ Tiene el proyecto un concepto claro de los objetivos?
- ¿ Existe coherencia entre el proyecto elaborado y con los objetivos que se pretenden alcanzar?.

3.8.1.8. Evaluación de la Implementación.

Actividades del Proyecto:

- ¿Las tareas y acciones desarrolladas han sido las idóneas para lograr las metas definidas?
- ¿ Se han realizado las actividades de la manera prevista?
- ¿ Que dificultades han existido durante la realización de las actividades?
- ¿ Se tuvieron que suspender o modificar actividades?

Organización y Recursos:

- ¿ Han sido apropiados y suficientes los recursos para desarrollar el proyecto y alcanzar los objetivos?
- ¿ Los objetivos planteados se han alcanzado en el tiempo previsto?

Técnicas e instrumentos utilizados:

- ¿ La metodología utilizada ha sido la adecuada?
- ¿ Los instrumentos y las técnicas elegidas han impedido lograr los objetivos?

Participación:

- ¿ La participación de los familiares ha sido la esperada?
- ¿ La participación de los profesionales y hermanos/as ha sido la esperada?
- ¿ Los recursos y el tiempo han condicionado la participación de las personas implicadas en el proyecto?

Aprendizaje:

- ¿ Se logró la finalidad de este proyecto, que era generar un espacio de encuentro para los hermanos/as y favorecer la implicación y participación de los hermanos en el ámbito educativo y de la comunidad?
- ¿ Qué tipo de participación han efectuado?

El papel del profesional:

- ¿ Qué obstáculos/facilidades han encontrado las acciones dentro de los destinatarios y las personas que ejecutaban el proyecto?
- ¿ Se logró solventar las dificultades?

3.8.1.9. Evaluación de la ejecución:

Definición del problema:

- ¿ Se conocía realmente el problema?.
- ¿ Se ha conceptualizado convenientemente el problema?

Toma de decisiones y negociaciones:

- ¿ Cómo se han tomado las decisiones para la elaboración del proyecto?
- ¿ Quienes han participado en la toma de decisiones y negociación del mismo?
- ¿ Han existido dificultades a la hora de decidir o negociar el proyecto?

3.8.1.10. Evaluación de Resultados.

Metas del Objetivo específico nº 1.

1.1. Conseguir que el 100% de las familias reciban la carta y el tríptico.

Entrega de carta y tríptico a todos los familiares	100% Entregado	Lo previsto
Entrega de carta y tríptico a todos los familiares	- 100% Entregado	Menos de lo previsto

1.2. Conseguir que el 80% de las familias que participan vean positiva la realización del proyecto.

Variable	Indicadores	Resultados	Puntuación
Grado de satisfacción de las familias participantes	+ del 80%	+ de lo previsto	3
	El 80%	Lo previsto	2
	- Del 80%	- de lo previsto	1

1.3. Conseguir que el 80% de los hermanos/as participen en los talleres programados.

Variables	Indicadores	Resultados	Puntuación
Porcentaje de Hermanos/as que participen en los Talleres.	+ del 80%	+ de lo previsto	3
	El 80%	Lo previsto	2
	- Del 80%	- de lo previsto	1

Meta del Objetivo específico nº 2.

1.4. Conseguir que el 80% de los hermanos/as que participen logren potenciar la autoestima y el enriquecimiento personal.

Variables	Indicadores	Resultados	Puntuación
Porcentaje de hermanos/as que logren potenciar la autoestima y el enriquecimiento personal	+ del 80%	+ de lo previsto	3
	El 80%	Lo previsto	2
	- Del 80%	- de lo previsto	1

Meta del Objetivo específico n º 3.

1.5. Conseguir que al menos el 80% de los/as participantes logren la expresión de emociones tanto positivas como negativas.

Variables	Indicadores	Resultados	Puntuación
Conseguir que los participantes logren expresar sus emociones.	+ del 80%	+ de lo previsto	3
	El 80%	Lo previsto	2
	- Del 80%	- de lo previsto	1

Meta del Objetivo específico nº 4.

1.6. Conseguir que el 80% de los hermanos/as participantes se impliquen y participen en las actividades del Centro de Educación Especial.

Variable	Indicadores	Resultados	Puntuación
Porcentaje de hermanos/as que participan en las actividades del centro	+ del 80%	+ de lo previsto	3
	80%	Lo previsto	2
	- del 80%	- de lo previsto	1

4.VALORACIÓN PERSONAL, PROPUESTAS Y APORTACIÓN DEL TRABAJO.

Los conocimientos adquiridos a lo largo de la formación del Grado en Trabajo Social de esta alumna junto con las orientaciones y apoyo de la tutora han influido positivamente en la elaboración de este trabajo académico puesto que me ha proporcionado las habilidades necesarias para la búsqueda y selección de información necesaria y adecuada para realizar este trabajo.

Han sido muchos los temas tratados a lo largo de esta propuesta de orientación social, es necesario decir que se debe considerar como una planificación abierta, inacabada y susceptible de modificaciones. Dadas las limitaciones temporales para la realización de esta propuesta, sería presuntuoso por mi parte asegurar que con el número de sesiones programadas se abordarán con profundidad todas ellas. No es esa mi intención, sino más bien ofrecer una guía de apoyo para el diseño, aplicación y evaluación de futuros programas dirigidos a los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual.

Cuando se propone que el taller se puede realizar por Trabajadores/as Sociales de la entidad o externo a ella, considero que si el/a dinamizador/a es un profesional que conoce de cerca la problemática de la discapacidad la intervención será mucho más enriquecedora, ya que la subjetividad, las opiniones que se saben de antemano por parte de los padres, vivencias, grado y tipo de apoyo que necesita el/a hermano/a con discapacidad, etc. nos parece que ofrecen una visión más acertada de la realidad que envuelve al hermano/a sin discapacidad y permite ajustarse más a las necesidades y temas que deben ser tratados, las dificultades que puedan surgir en la vivencia de la discapacidad, para poder ofrecer las orientaciones adecuadas.

Han sido realizadas otras propuestas tanto dentro y fuera de España, comentar que en los temas tratados en todos ellos se detecta una gran similitud, lo cual quiere decir que las preocupaciones y los compromisos de los hermanos son similares independientemente del país en el que se encuentren. Evidentemente, habrá algunas diferencias en función del trabajo que se lleve a cabo por cada una de las entidades en los países correspondientes, pero en

líneas generales los hermanos/as reclaman lo mismo y comparten las mismas inquietudes (Moreno, 2010).

Por todo lo expuesto, los servicios especializados en el asesoramiento y orientación a los hermanos/as de niños y niñas con discapacidad intelectual son importantes para mejorar la calidad de vida de ellos mismos, de sus hermanos/as con discapacidad y del entorno familiar. Al brindar también una oportunidad para aprender cómo manejar situaciones comunes vividas por los hermanos/as de estas personas ya que al facilitar información sobre las necesidades especiales de sus hermanos/as nos ofrece a los profesionales oportunidades para aprender sobre los retos y oportunidades vividos por los hermanos/as sin discapacidad.

Sería necesario resaltar la importancia en el ámbito del trabajo social favorecer la participación y coordinación entre las diferentes instituciones educativas. El programa de apoyo a los hermanos se encontraría dentro de los actuales servicios que existen en las diferentes entidades cuya función principal es la atención a las personas con discapacidad y sus familias, favorecer un trabajo de red interno y externo, con la coordinación de recursos de la comunidad para poner en contacto a los hermanos/as con los recursos que existen en la comunidad ya que pueden considerarse un apoyo útil.

Por todo esto, el establecer canales de comunicación con la coordinación de los recursos de la comunidad es un elemento fundamental para la valoración positiva de la puesta en marcha de este tipo de propuestas ya que las actividades conjuntas con el entorno va a permitir a los hermanos/as ser miembros activos de la comunidad.

En cuanto a la elección del TFG, ha sido la experiencia de la alumna en el ámbito de la Educación Especial durante muchos años lo que la ha llevado a la realización de este propuesta que nace con la intención de aportar ideas, sugerencias y en definitiva una posible propuesta que muestre una manera de dar respuesta a las necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, permitiendo avanzar también en el conocimiento sobre el perfil del/a Trabajador/a Social.

5. AGRADECIMIENTOS.

No quisiera acabar este trabajo sin darle las gracias a mi familia, por la paciencia, el apoyo y la confianza puesta en mí. A mis compañeras de Educación Especial, Juana, Victoria, Eva, Ylenia, Yesica, quienes tanto en la cercanía como en la distancia, me han ofrecido su ayuda, disposición y confianza.

A mi tutora del TFG por su ánimo, sugerencias y apoyo en todo el proceso de elaboración de este trabajo, a mis compañeras/os por el ánimo, los mensajes de aliento, el acompañamiento, el cariño y la amistad, sin ellas/os no hubiese sido posible.

6. BIBLIOGRAFÍA:

Astorga, B.M., Carranza, S., y Romero, M. (1998). “ *El papel del trabajo en la consolidación de la identidad en jóvenes con DI*”. Universidad Nacional de Córdoba.

Ammerman, R.T. (1997). Nuevas tendencias en investigación sobre la discapacidad. En “ *II Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad*”. Libro de Actas, Salamanca, Universidad de Salamanca-IMSERSO.

Ballenato, G. (2010). “ *Discapacidad: un reto personal y familiar*”. Consejo General de Colegios Oficiales de Psicólogos. Consultado el día 15/02/2015. Disponible en:

<http://www.cop.es/colegiados/m-13106/images/Art%C3%ADculoReto.pdf>

Belsky, (1980)., Bronfenbrenner, (1987)., Emery y Laumenn-Billiongs. (1988).

“ *Teoría ecológica de Bronfenbrenner*”. Revista sobre igualdad y calidad de vida. 1993. Vol.2. España: Colegio Oficial de Psicólogos de Madrid, 2003. Pp 8-9. Consultada el día 15/02/2015. Disponible en:

<https://almazcruz.wordpress.com/teoria-ecologica-de-bronfenbrenner/>

Benítez, L. (1997). “*Tipos de familia, habilidades sociales y autoestima en un grupo de Adolescentes en situación de Riesgo*”. Lima. UPSMP. Revista Cultural (Nº 12): 191-213.

Benson, B.A., Gross, A.M., & Kllulm, G. (1999). “ *The siblings of children with craniofacial anomalies. Children’s Health Care*”, 28(1), 51-68.

Bountinx, W.H.E. y Luckasson, R.A. (2006) et. al., 2002. “*El constructo de la Discapacidad Intelectual y su reacción en el funcionamiento humano*”. Siglo Cero: Revista Española de Discapacidad Intelectual., 11 (6), 11-14.

Bronfenbrenner, U. (1987). “ *La ecología del desarrollo humano*”. Barcelona: Paidós.

Caplan, G. (1980). “ *Principios de psiquiatría preventiva*”. Buenos Aires: Argentina.

Cukle, P., y Wilson, J. (2003). “ *Relaciones sociales y amistades entre los jóvenes Síndrome de Down en las escuelas secundarias*”. Revista Síndrome de Down, 16 (4), 111-126.

Díaz Bolaños, C.D., González Bueno, M.A., Pérez Rodríguez, M^a. (2008). Manuales Docentes del Grado en Trabajo Social. “ *Modelos y áreas de Intervención en Trabajo Social*”. Vicerrectorado de Planificación y Calidad. ULPGC. Las Palmas de Gran Canaria.

Federación de Asociaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual. (2010). IV Plan Estratégico (2010-2014). Madrid: FEAPS.

Flórez, J., Y Ruiz, E. (2006). “ *Síndromes y apoyos*”. Panorámica desde las ciencias y las asociaciones (pp.45-76). ED. J.A. Del Barrio. Madrid. FEAPS.

Freixa Niella, M. (1993). “ *Familia y deficiencia mental*”. Salamanca: Amarú.

Google maps. Consultado el día 15 de febrero de 2015. Disponible en: <https://maps.google.es/>

Hanna, M.E., Y Midlasky, E. (2005). “ *Helping by siblings of children with mental retardación*”. American Journal on Mental Retardación, 110, 87-99.

Harry, B. (2002). “ *Trends and issues in serving culturally diverse families of children with disabilities*”. The Journal of Especial Educación, 36 (3), 131-138.

Hernández Aristu, J. (1991). “ *Acción comunicativa e Intervención Social*”. Ed. Popular. Madrid.

Instituto Nacional de Estadística. (2008). Población con alguna discapacidad o limitación por edad y sexo. Consultada el día 17/02/2015. Disponible en

<http://www.ine.es/jaxi/tabla.do?path=/t15/p418/a2008/hogares/p01/modulo1/I0/&file=01001.px&type=pcaxis&L=0>

Ministerio de la Presidencia. “ *Ley 39/2006; de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia*” . Publicado en el BOE Nº 299, de 15 de diciembre de 2006. Consultada los días 9 y 10 de marzo de 2015. Disponible en:

http://www.dependencia.imserso.es/dependencia_01/normativa/texto_ley/index.htm

Ministerio de la Presidencia. *“Ley Orgánica 1/1990 de 3 de octubre, Ordenación General del Sistema Educativo”*. Publicado en el BOE nº 238, de 4 de octubre de 1990. Consultada el día 12/03/2015. Disponible en:

<http://www.boe.es/buscar/doc.php?id=BOE-A-1990-24172>

Núñez, B. (2003). *“La familia con un hijo con discapacidad: sus conflictos vinculares”*. Archivos Argentinos de pediatría, 101 (2), 133-142.

Núñez, B., Rodríguez, L., Lanciano, S. (2005). *“ El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad”*. Siglo Cero: Revista Española de Discapacidad Intelectual, 36 (4), 50-74.

Núñez, B., Rodríguez, L. (2005). *“Los hermanos de personas con discapacidad:: una asignatura pendiente”*. Buenos Aires: Asociación AMAR. Fundación Telefónica.

Lizasoáin, O. (2007). *“Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención”*. Revista Siglo Cero vol. 38 (39), 223-69-88.

Lobato, D. (1992). *“Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales”*. Madrid: IMSERSO.

Meyer, D., y Vadasy, P. (1994). *“Sibshop. Workshop for sibling of children with Special Need”*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.

Minuchin, S. (1986). *“ Terapia Sistémica en la Familia”*. Barcelona. Ed. Gedisa.

Orjales, I., Polaino-Lorente, A. (1995). *“ Hacia un enfoque interdisciplinar e integrador”*. Madrid. Ed. Unión.

Ponce Rivas, A. (2007). *“Apoyando a los hermanos: Tres propuestas de Intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual”*. Madrid: FEAPS.

Red Nacional de Hermanos de personas con Síndrome de Down. (2010). *Conclusiones del II Encuentro de hermanos de personas con Síndrome de Down*. Madrid.

Rogers, C. (1987). “ *Los grupos de apoyo*”. Terapia Psicológica, vol. 22, nº. 1, pp. 77-82. Sociedad Chilena de Psicología Clínica. Chile. 2004. Consultada el día 20/03/2015. Disponible en:

<http://www.redalyc.org/pdf/785/78522109.pdf>

Scharlock, R.L. (2010). “ *Últimos avances en el enfoque y concepción de las personas con Discapacidad Intelectual*”. Siglo Cero: Revista Española de Discapacidad Intelectual. 41 (4), 7-21.

Troncoso, M. V. (2003). “ *Ayudar a los hermanos de niños con retraso mental*”. Revista Americana de Investigación en Retraso Mental. 110, 87-99.

Verdugo, M. A. (2003). “ *La Concepción de Discapacidad en los Modelos Sociales*”. Siglo Cero: Revista Española de Discapacidad Intelectual. 41 (4), 7-21.

Viloria, C., Redruello, R. (2004). “ *La organización de la atención temprana en la educación infantil*”. Tendencias Pedagógicas, 9, 217-246.

Wills, T. (1987). “ *Evolución histórica y conceptual del retraso mental y su relación con la Psicopatología*”. Consultada el día 20/03/2015. Disponible en:

http://www.revistahospitalarias.org/info_2001/02_164_03.htm

Zabala, G. (2001). “ *El clima familiar, su relación con los intereses vocacionales y el rendimiento escolar*”. Lima: Facultad de Psicología UNMSM.

7. ANEXOS.

ANEXO I.

Cuestionario para determinar la opinión de la realización de esta propuesta por parte de los participantes.

1. ¿Habías participado alguna vez junto con otros hermanos/as que también tienen un hermano o una hermana con discapacidad, en actividades como estas?

2. ¿Sabes si existen otro tipo de encuentros en los que participe toda la familia (y no solo los hermanos)?

- Sí
- NO

- ¿Dónde?

- ¿En cuál de ellos ha participado tu familia?

- ¿Y tú?

3. ¿Consideras necesario que existan este tipo de encuentros entre hermanos/as?

- ¿Por qué?

- ¿Con qué frecuencia te gustaría que se realizaran? (Marca una opción)

- ☐ Semanal
- Quincenal
- Mensual
- Trimestral
- Anual

4. Indica alguna sugerencia para trabajar en los talleres.

5. ¿Te gustaría continuar con estos grupos? (Señala Sí/No)

- Sí. ¿Por qué?

- No. ¿Por qué?

6. ¿Crees que sería importante que te enseñaran estrategias para solucionar problemas derivados de las situaciones que puede desencadenar la convivencia con un hermano/a con discapacidad?

- Sí. ¿Por qué?

- No. ¿Por qué?

7. ¿Crees que tienes ventajas por ser hermano/a de una persona con discapacidad?

- Sí. Señala algunas.

- No ¿Por qué?

8. ¿Consideras que tienes inconvenientes por ser hermano/a de una persona con discapacidad?

- Sí. Señala algunas

- No ¿Por qué?

ANEXO II. Cuestionario de Valoración del Taller para hermanos/as de personas con discapacidad intelectual.

Marca con una X la opción que represente tu opinión.

	Me gustó mucho	Me gustó bastante	Me gustó	Me gustó poco	No me gustó
Lugar de encuentro					
Material disponible					
Hora del encuentro					
Duración de las sesiones					
Comunicación y contacto con el/a dinamizador/a					
La presentación de cada hermano/a					
Dibujar a mi familia					
La información aportada sobre la discapacidad					
Hablar con otros hermanos/as sobre lo que me gusta y no me gusta de mi hermano/a					
Hablar sobre tus cualidades con otros hermanos/as					
Conocer a otros hermanos/as					
Nuevos conocimientos adquiridos					