



Universidad de Valladolid

**Facultad de Educación y Trabajo
Social**

**Titulación: Máster Universitario en
Psicopedagogía**

**TALLER PARA HERMANOS Y HERMANAS DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

“AYUDAR A ENTENDER, AYUDAR A CRECER”

Alumna: Alicia Lajo Muñoz

Tutora: Julia Alonso García

Convocatoria: Junio 2012

Aclarar también que a lo largo de todo el trabajo, he tratado de realizar una redacción que atendiese a un lenguaje no sexista, utilizando el masculino y el femenino, pero bien es cierto que en algunas ocasiones he optado por el masculino como género para abarcar ambos sexos debido a razones de economía lingüística

El socorro en la necesidad, aunque sea poco, ayuda mucho.
(Mateo Alemán)

ÍNDICE

RESUMEN Y PALABRAS CLAVE	6
INTRODUCCIÓN	7
1. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN	9
▪ El Rol del Psicopedagogo/a	12
▪ La familia: Primer escenario educativo y social	15
▪ Los hermanos y hermanas: vivencias con un hermano/a con discapacidad	17
▪ Aportes de la Psicología Positiva aplicados al estudio del entorno de las personas con discapacidad	20
▪ Necesidades de la familia, necesidades de los hermanos	22
▪ Calidad de vida familiar	24
▪ Antecedentes de los programas llevados a cabo con los hermanos/as de personas con discapacidad	26
2. DISEÑO	34
3. CONTEXTO	39
▪ Objetivos Generales	40
▪ Contenidos	41
▪ Metodología	41
▪ Materiales	42
▪ Temporalización	42
▪ Desarrollo de las sesiones-Actividades	43
▪ Evaluación	59
4. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES	63
AGRADECIMIENTOS	70
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	72
PÁGINAS WEB CONSULTADAS	80
ANEXOS	81
I. Cuestionario de valoración del taller para hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual	82
II. Cuestionario de valoración de cada una de las sesiones	85
III. Cuestionario para determinar la opinión de la realización de esta propuesta por parte de los participantes	87
IV. Cuestionario pre-post para los hermanos/as participantes	92

RESUMEN

El presente trabajo tiene por objeto dar a conocer un área de intervención, orientación y asesoramiento psicopedagógico poco desarrollado en nuestro país, pero a mi juicio con repercusiones plausibles. Se trata de realizar una propuesta basada en el modelo de orientación ecológico de investigación-acción, teniendo como eje central los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual, y cuyas necesidades ponen de manifiesto la importancia de realizar programas específicos que den respuesta a todas ellas. Se opta por la metodología organizativa de taller por la indudable participación de los destinatarios del programa en el desarrollo del mismo y por considerarla una estrategia que permite no solo la acción sino la interacción y la reflexión, al reconocerse como un espacio de crecimiento personal.

PALABRAS CLAVE

Discapacidad intelectual, hermanos/as, investigación-acción, necesidades, orientación psicopedagógica, taller.

INTRODUCCIÓN

Antes de adentrarnos en la lectura detallada de esta propuesta es conveniente plantear al lector un guión general sobre cómo discurre el planteamiento psicopedagógico que se aborda en este trabajo para obtener una visión conjunta del mismo.

En primer lugar, se analizan las experiencias que han generado la elección de esta temática para la realización del Trabajo Fin de Máster. Posteriormente se justifica la propuesta desde las competencias generales y específicas que se desarrollan con la elaboración de este trabajo y por extensión, con la realización y superación del Máster en Psicopedagogía, así como la vinculación del programa con las distintas asignaturas que incluye el Plan de Estudios.

A continuación se lleva a cabo la justificación de este programa desde un enfoque deductivo, iniciando aquélla desde el planteamiento de las funciones del profesional de la psicopedagogía, abordando la importancia de la orientación y asesoramiento a las familias con un miembro con discapacidad, para aterrizar sobre la relevancia que tiene la intervención con los hermanos y hermanas. Todo ello teniendo el marco teórico ecológico-sistémico en el estudio de la familia y el modelo de calidad de vida como base de la justificación del taller. Una vez analizadas las necesidades de la familia y de los hermanos/as se exponen los distintos tipos de propuestas con hermanos/as de personas con discapacidad que se llevan a cabo en el contexto nacional e internacional.

En el capítulo de diseño se especifica cuál es el planteamiento teórico que servirá de referencia para la elaboración del taller (Modelo Ecológico basado en la Investigación-Acción), señalando todas las fases necesarias para la consecución de su planificación.

Posteriormente, en el capítulo de contexto se especifican los objetivos, contenidos, metodología, materiales, temporalización, actividades y evaluación del programa para finalizar esta propuesta psicopedagógica con las implicaciones y conclusiones que permitirán en un futuro aplicar el programa, obtener resultados satisfactorios y enriquecer el planteamiento inicial.

Es conveniente antes de pasar página, hacer una aclaración terminológica en cuanto al uso del término discapacidad que aparece a lo largo de estas líneas. La propuesta se dirige a los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, pero con el ánimo de agilizar la lectura y mientras no se hagan otras aclaraciones conceptuales, el empleo en este trabajo del término “discapacidad” hará referencia al concepto de Discapacidad Intelectual.

1. MOTIVACIÓN Y JUSTIFICACIÓN

El eje central de este Trabajo Fin de Máster es el diseño de un programa de intervención para hermanos/as en edad escolar de personas con discapacidad.

Es sabido por la mayoría de profesionales del ámbito educativo, psicológico, médico y de Servicios Sociales que el hecho de que un miembro de la familia tenga discapacidad condiciona en mayor o menor medida la dinámica familiar. Concretamente, en este tipo de situación pienso que las relaciones entre hermanos y hermanas adquieren mayor significado e implicación, ya que el hecho de crecer al lado de un hermano/a con discapacidad es una experiencia única y especial, aunque no siempre fácil de definir para muchos de nosotros.

Antes de continuar, creo que es necesario explicar las experiencias vitales que han influido para decantarme por trabajar sobre este tema. El hecho de tener una hermana con discapacidad me ha permitido desarrollar habilidades que de lo contrario habría sido muy difícil adquirir. Además, este tipo de relación fraterna me ha provisto de actitudes y valores positivos para vivir en una sociedad en la que la dedicación, el esfuerzo y la satisfacción personal deberían ir juntos para lograr el pleno bienestar individual y social. En recientes encuentros de hermanos (FEAPS, 2012) y de familias (PRONISA, 2012) ya he mostrado mi experiencia, pero narrarla en este punto va más allá del alcance de mi propósito, por tanto solo quiero reflejar que el crecer junto con mi hermana me ha permitido cumplir muchos sueños, que es lo que te permite seguir avanzando dando pequeños pasos en el avatar de la vida, y sé que si la vida no nos hubiese dado la oportunidad de situarnos en el mismo camino, en estos momentos seguramente no estaría realizando este trabajo. Pero he tenido la suerte de tener una hermana muy especial, que me ha enseñado a vivir en una realidad diferente y de mirar la vida desde otra óptica, que a veces hemos comprendido solo ella y yo.

Yo creo que esto no sólo me ha ocurrido a mí, sino que afortunadamente se puede replicar a otras familias, a otros hermanos y hermanas que como yo, han salido fortalecidos de esta experiencia, ¿se llama resiliencia, no? Sin embargo, otros hermanos/as tienen dificultades para adaptarse a esta situación específica, considerando esta circunstancia de forma negativa. Existen muchas variables, cuya interrelación

marcan el devenir de este reajuste y en definitiva la dinámica familiar puede contribuir a intensificar los sentimientos y las emociones, tanto positivas como negativas. Es por ello que los profesionales de instituciones educativas del colectivo de personas con discapacidad deberían asumir e intensificar el rol de asesores y orientadores, facilitando información, encuentros, actividades de socialización, etc. que den respuesta a las necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad.

Creo que con lo descrito anteriormente queda ampliamente justificada mi elección o motivación por este tema. Aún así, es necesario también analizar la motivación desde el punto de vista del profesional de la Psicopedagogía. Cuando estudié Educación Especial siempre me cuestioné por qué no se impartía, dentro de nuestro plan de estudios, alguna asignatura que tratase el tema de la familia. Creo que el dirigirnos a ellas, ponernos en su lugar, informarles, orientarles, asesorarles, etc. está dentro de la función docente de todos los maestros y maestras, y en los especialistas en Pedagogía Terapéutica esta función se incrementa de forma exponencial. Sin embargo, dada la carga lectiva de otros temas, este aspecto siempre se encuentra en la planificación de las asignaturas al final de las guías docentes y no hace falta que diga que el tiempo siempre acaba marcando el ritmo real de la enseñanza y que al abordaje de estos aspectos no suele llegarse o si se logra, se hace de forma superficial.

Los profesionales de la Psicopedagogía en este sentido parecen aventajados, puesto que sus funciones implican el contacto continuo con las familias, desde el primer momento de la evaluación psicopedagógica, la realización del posterior informe psicopedagógico, el dictamen de escolarización, la puesta en marcha de las adaptaciones curriculares, hasta el seguimiento y evaluación del proceso de enseñanza-aprendizaje del niño o niña con discapacidad, por lo que de manera obligada se debe hacer hincapié en la formación al respecto.

A lo largo del Máster en Psicopedagogía se han apuntado algunos aspectos sobre la familia de manera transversal en todas las asignaturas, a pesar de que una específica no se haya impartido. Así, en la asignatura “Intervención Psicopedagógica” se trataron temas sobre el modelo de adaptación/aceptación (Cunningham y Davis, 1988) y el modelo de estrés y afrontamiento (ABCX) (McCubbin y Patterson, 1983). En la asignatura “Evaluación y Diagnóstico Psicopedagógico” abordamos la ardua tarea de realizar entrevistas a familias en diversas situaciones complejas y en “Orientación y Asesoramiento Psicopedagógico” se impartió un bloque completo sobre el estudio de la

familia, aproximándose desde la generalidad del marco teórico ecológico-sistémico hasta desembocar en el enorme campo de la orientación y el asesoramiento a la familia. Y en el resto de asignaturas, propias del itinerario “Intervención en la atención a la diversidad”, la familia, aunque no haya sido el eje central de estudio, ha sido partícipe de los programas específicos de intervención y de los contextos de atención a las personas pertenecientes a todos los colectivos abordados en la asignatura “Personas con necesidades educativas específicas”. Y de manera práctica, esta orientación a la familia también se ha visto en la realidad profesional del Psicopedagogo/a a través del Practicum.

Parece relevante, entonces, realizar un planteamiento con mayor profundidad sobre los hermanos y hermanas en familias con algún miembro con discapacidad, puesto que la relación fraterna hasta ahora no es un tema de análisis prioritario cuando nos adentramos en el estudio de las familias en esta situación.

En cuanto a las competencias generales y específicas que con la realización del Trabajo Fin de Máster se pretenden desarrollar, espero cumplir las expectativas de comunicar las conclusiones de esta propuesta de forma concreta y clara, actuar de acuerdo al código ético y deontológico de la psicopedagogía (respeto y responsabilidad social, entre otros), poner en práctica mis conocimientos en el aprovechamiento de las TIC para la planificación de la práctica de la orientación e intervención psicopedagógica, puesto que ello conlleva a la innovación y al cambio y también realizar las consideraciones críticas oportunas sobre el propio trabajo realizado puesto que ello es signo de la responsabilidad, madurez y competencia profesional.

En líneas próximas explicaré con más detenimiento en qué medida los fundamentos de la orientación están plasmados en este trabajo, intentando dar respuesta a las necesidades de un colectivo específico, con miras a favorecer la participación y coordinación entre diferentes instituciones socioeducativas, aunque no sea explícitamente descrito en la intervención del programa (sí en las conclusiones finales) puesto que excede de las circunstancias temporales y materiales para la realización de este trabajo.

Por todo ello, mi propósito es que la lectura de estas páginas transfiera su valoración para la calificación del Trabajo Fin de Máster y la posterior obtención del Título de Máster en Psicopedagogía, y llegue a las manos de padres y hermanos que conviven con un familiar con discapacidad, pero sobre todo a las manos de los

Psicopedagogos/as, como idea para favorecer la implantación de un nuevo, y a mi juicio necesario, servicio psicopedagógico, fundamentado en los resultados de otros estudios científicos, y actualmente no asumido por las políticas educativas de la Administración.

Como puede verse este cúmulo de circunstancias, junto con las ganas de aprender y mejorar la práctica profesional, me ha dado la visión y el impulso para adentrarme en la planificación de un taller que fomente la orientación a los hermanos y hermanas en edad escolar de personas con discapacidad.

EL ROL DEL PSICOPEDAGOGO/A

Actualmente la figura del psicopedagogo, como agente de la orientación, intervención y asesoramiento psicopedagógico en los distintos contextos en los que puede llevar a cabo su cometido, está consolidada como parte esencial en la comunidad, cuyas funciones principales, siguiendo a Bisquerra (1990), son las siguientes:

- Organización y planificación de la orientación, programas de intervención y sesiones de orientación grupal.
- Diagnóstico psicopedagógico, análisis del desarrollo del alumno, conocimiento e identificación.
- Programas de intervención en el proceso de enseñanza-aprendizaje, de orientación vocacional y de prevención.
- Consulta, en relación con el alumno, con el profesorado, con el centro y con la familia.
- Evaluación de la acción orientadora e intervenciones concretas, de los programas así como la autoevaluación.
- Investigación sobre los estudios realizados y generación de investigaciones propias.

La propuesta que a lo largo de estas páginas se describe tiene como destinatario el contexto familiar, entendiéndolo como uno de los indicadores de calidad educativa y de servicios la participación de la familia en los centros educativos y de servicios sociales. Por ello es necesario dedicar tiempo y recursos para engendrar nuevos proyectos que inviertan en la mejora de los propios usuarios de estos centros y servicios (en el presente trabajo, las personas con discapacidad intelectual), sus familias y la propia práctica profesional, ya que como señalan Robledo y García (2007), un aspecto determinante para que los padres valoren positivamente a los profesionales es el contacto fluido entre

ambos entornos, el familiar y el educativo-social [Citado en López, 2009].

Paradójicamente, a los actuales estudiantes del ámbito psicopedagógico, o si se quiere, más ampliamente del ámbito educativo, nos desafía una realidad, el trabajar con y para las familias, desafortunadamente el área menos desarrollada formativamente hasta ahora, como se ha comentado en líneas anteriores. Por ello desde una visión confiada, este trabajo, espero, servirá también para dar una llamada de atención a quienes diseñan los planes de estudios universitarios de la rama del amplio contexto educativo, social y sanitario. Aunque me hubiese gustado encontrar referencias que refutaran mi opinión personal, no he sido tan afortunada y resulta que mis convicciones concuerdan también con otros autores del ámbito de la Orientación Educativa, que señalan que con frecuencia se menciona la importancia de las conexiones familia-escuela pero pocos futuros profesionales de la educación se sienten competentes para iniciarlas, porque reciben, en general, una escasa formación al respecto (García, 2006a; Martínez y Pérez, 2006) [Citado en López, 2009].

Es obvio que un enfoque centrado en la familia promueve la colaboración entre ésta y los profesionales, haciendo que ambas partes trabajen unidas para tomar decisiones, planificar intervenciones y establecer objetivos. La colaboración no puede darse si a los miembros de la familia no se les permite participar de forma equitativa en la identificación de sus fortalezas, recursos, necesidades y en la planificación de intervenciones (Leal, 2008).

Si no se ponen las bases de una colaboración más eficaz entre familia y profesionales, las mejoras en la atención y apoyos se resentirán. La participación activa de la familia es indispensable para lograr una calidad de vida mejor de sus miembros y también para ser más eficaces en los apoyos y en los servicios prestados.

Más concretamente, con la persona con discapacidad y su familia trabajan varios profesionales en equipo. Desde los distintos modelos de orientación psicopedagógica, la orientación y el consejo familiar son aspectos importantes de los servicios que atienden a personas con discapacidad. El rol del orientador debería ser dar información, entrenamiento de los miembros de la familia, coordinación y consejo. Los psicopedagogos pueden proporcionar una valoración de toda la información sobre la persona con discapacidad, interpretar los resultados de los test y explicarlos a las familias y deben conocer los derechos y responsabilidades de las familias y de las

personas con discapacidad. Además es una pieza clave para la coordinación de los servicios.

Un nuevo área posible de orientación, asesoramiento e intervención es el trabajo con los hermanos de las personas con discapacidad (Freixa, 1993; Yatchmenoff, Koren, Friesen, Gordon y Kinney, 1998; Lizasoáin et al., 2011).

Los profesionales que trabajan en el ámbito de las personas con discapacidad deben plantearse cuando trabajan con las familias los posibles modos de colaboración de diferentes miembros de la misma, y dar oportunidad a distintas personas. De esa manera se accede a mayores oportunidades de colaboración. Sin embargo, cuando hablamos de familia, solemos tender a pensar en la pareja o el sistema conyugal e inconscientemente los hermanos y hermanas quedan relegados a un segundo plano.

Por todo lo dicho, los psicopedagogos tenemos un futuro con un mayor protagonismo en nuevos escenarios educativos, sociales y del ámbito de la salud. Este trabajo pretende proporcionar ideas que generen prácticas en el quehacer cotidiano de los profesionales que trabajan en el ámbito de la discapacidad.

Tomando de nuevo lo dicho por Bisquerra, el planteamiento que se presenta se enmarca dentro del diseño y ejecución de un programa de intervención que tiene como destinatario la familia de personas con discapacidad intelectual, y más específicamente, los hermanos y hermanas de éstas, que como se detallará a continuación, han sido miembros olvidados (Gloria y Lorenzo, 2007) cuando se llevan a cabo programas para familiares de personas con algún tipo de discapacidad, y cuyas necesidades e implicaciones en la dinámica familiar son de vital importancia para garantizar la calidad de vida de todos los miembros que integran el sistema familiar. Como señalan Frías y López, (2006), los profesionales debemos prestar atención directa para tratar de ayudar en la construcción de habilidades, competencias y recursos que permitan al grupo familiar enfrentar sus dificultades con mayores posibilidades de éxito.

Tomando la referencia de Bisquerra, para la elaboración de este planteamiento vamos a referirnos a los modelos de intervención psicopedagógica como estrategias para conseguir unos resultados propuestos. A lo largo de la historia han ido surgiendo diversos modelos, entre los denominados básicos, podemos distinguir:

a) El modelo clínico (*counseling*), centrado en la atención individualizada, donde la entrevista personal es la técnica característica.

b) El modelo de programas, que propone anticiparse a los problemas y cuya finalidad es la prevención de los mismos y el desarrollo integral de la persona.

c) El modelo de consulta (donde la consulta colaborativa es el marco de referencia esencial), que propone asesorar a mediadores (profesorado, tutores, familia, institución, etc.), para que sean ellos los que lleven a término programas de orientación.

d) Modelos mixtos de intervención: actuación a través de diferentes modelos básicos combinados de una forma determinada de acuerdo con lo que se propone conseguir (Modelo ecológico, modelo psicopedagógico, etc.).

Haciendo referencia a los ejes vertebradores que configuran los modelos, es decir, los diferentes tipos de intervención que se pueden dar, este programa dirigido a hermanos/as de personas con discapacidad intelectual, se enmarcaría dentro del modelo mixto, y más concretamente el modelo ecológico basado en la investigación-acción (Cano, 1995). Se trata por tanto de una intervención grupal, directa porque el Psicopedagogo centra su acción cara a cara con los orientados, proactiva o anticipadora, ya que se inicia antes de que se hayan detectado los problemas y puede ser interna o externa en función de si la intervención se lleva a cabo por el propio staff del Centro o lo realiza un especialista externo.

LA FAMILIA: PRIMER ESCENARIO EDUCATIVO Y SOCIAL

La familia es el primer contexto socializador, el primer entorno natural en donde los miembros que la forman evolucionan y se desarrollan a nivel afectivo, físico, intelectual y social. Las experiencias que se adquieren en la primera infancia van a estar determinadas por el propio entorno familiar generador de las mismas. Es la familia quien introduce a los hijos en el mundo de las personas y de los objetos y las relaciones que se establecen entre sus miembros van a ser en gran medida modelo de comportamiento con los demás, al igual que lo va a ser la forma de afrontar los conflictos que se generan en el medio familiar (Sarto Martín, 2001).

La familia del niño con discapacidad ha despertado un interés emergente en las últimas décadas, siendo prueba de ello los numerosos estudios que se han ocupado del tema. Las investigaciones realizadas tienen en común el intentar clarificar qué aspectos particulares del ambiente del niño ayudan a su desarrollo y qué factores ecológicos del entorno familiar pueden facilitar la adaptación de la familia a las necesidades y demandas del hijo/a, como las características de la dependencia, las características de

cada miembro de la familia, el clima familiar, los recursos familiares y la sobrecarga emocional y física del cuidador/a principal.

Sin embargo, los primeros estudios, llevados a cabo en las décadas de los sesenta y setenta, eran predominantemente unidireccionales y negativistas. Desde esta perspectiva, se consideraba que tener un hijo con algún tipo de discapacidad repercutía negativamente en la familia (Kew, 1978). A partir de los años ochenta se observa un cambio importante en las investigaciones sobre el contexto familiar al utilizarse el modelo del estrés y afrontamiento, entre otros. Los investigadores consideran a la familia como un sistema y abandonan ese sesgo negativista. Desde el enfoque sistémico del que partimos, formulado por Ludwig Von Bertalanffy (1950-1968), la familia es un todo y funciona como tal. Así que las intervenciones sobre el niño mejorarán el funcionamiento general de la familia, del mismo modo que las intervenciones sobre la familia mejorarán el funcionamiento del niño.

Hablar de discapacidad hoy implica hablar del impacto que ocasiona en el sistema familiar y en su calidad de vida. Y ésta implica los ámbitos sociales, laborales, y educativos. Por ello resulta imperativo descubrir los factores que colaboran a que las familias que viven la discapacidad de cerca obtengan la mejor calidad de vida posible (Cohen Abadi, 2009).

Apostar por el nuevo paradigma, el nuevo modelo de calidad de vida de la familia (como resultado) y modelo de capacitación familiar (como proceso), significa colocar el énfasis en los servicios, las comunidades, sociedades y culturas dentro de los cuales las familias (incluido el miembro con discapacidad) evolucionan y se desarrollan (Turnbull, 2003; Arias y Morentín, 2004).

Tener un familiar con discapacidad no tiene por qué provocar necesariamente respuestas poco adaptativas en el sistema familiar, sino que puede incluso fortalecer las relaciones dentro de la propia familia. Además el niño/a con necesidades especiales no es el causante de la patología familiar, sino que se considera un agente de riesgo. Esta nueva visión centra la atención en los factores que median en el proceso de adaptación de estas familias. Así, a partir del modelo ABCX reformulado por McCubbin y Patterson (1983), se considera que los efectos de la crisis que provoca un hijo con discapacidad (X) están motivados por las características del hijo con discapacidad (A), mediando en esta crisis los recursos internos o externos con los que cuenta la familia

(B) y las concepciones que tiene la familia sobre el niño y sus problemas (C) (Simón, Correa, Rodrigo, y Rodríguez, 1998).

LOS HERMANOS Y HERMANAS: VIVENCIAS CON UN HERMANO/A CON DISCAPACIDAD

En este sentido, la revisión de artículos y estudios referidos a los hermanos de personas con discapacidad revela que no es probable que la discapacidad de un niño/a ejerza efectos negativos sobre el concepto de sí mismo, la autoestima, la competencia social o la adaptación de la conducta de su hermano o hermana. Sencillamente, no existe una correlación directa entre la discapacidad de un niño y la desadaptación psicológica de sus hermanos/as (Lobato, 1992; Moreno, 2010).

Comenzando en la primera infancia y continuando a lo largo de sus vidas, los hermanos pasarán normalmente más tiempo entre ellos, que lo que pasan con sus padres. En general, lo característico de las interacciones entre hermanas y hermanos pequeños son las expresiones intensas y desinhibidas del amplio rango de las emociones humanas, desde el amor, el afecto y la lealtad, al odio, hostilidad y resentimiento. Las experiencias con ambos sentimientos y comportamientos, positivos y negativos, son una realidad en toda relación entre hermanos (Lobato, 1992; Hyman, 1999; Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005). Considero que el periodo evolutivo de los hermanos y hermanas en edad escolar es de vital importancia puesto que es desde estas edades tempranas cuando empiezan a hacer frente a sus propias necesidades de atención e información, la comprensión de la discapacidad de sus hermanos y también afrontar sus propios sentimientos y experiencias.

Hasta ahora, la atención sobre las repercusiones de la presencia de una persona con discapacidad en una familia se había centrado prioritariamente en los padres (Lizasoáin, 2009). Sin embargo, aunque en un número de publicaciones menor, es un tema que en los últimos años está cobrando mayor importancia y ha empezado a estudiarse el impacto que la persona con discapacidad tiene en sus hermanos y hermanas, aunque a pesar de dichos avances, la investigación sobre hermanos/as de personas con discapacidad sigue infradesarrollada (Mcmillan, 2005; Hodapp, Glidden, Káiser, traducido por Sainz, 2006; Lizasoáin, 2007).

La relación entre hermanos es un vínculo natural y significativo que puede llegar a convertirse en uno de los lazos afectivos de mayor duración para muchas personas. Es

una relación marcada por características propias: los hermanos son una fuente importante de apoyo a nivel emocional, ejercen muchas veces como modelos de identificación y representan una de las primeras fuentes de interacción social para los niños (Freixa, 2000). Se tiene la tendencia en exceso a decir que los niños no se dan cuenta de la discapacidad, que tienen una manera “natural” de abordar las cosas. Esto es completamente falso. La discapacidad para los niños es tan enigma como para los adultos, salvo que nosotros tenemos palabras para decirlo y los niños no siempre las tienen (Scelles, 2006). Las relaciones ente hermanos con estas peculiaridades demuestran hechos tan sorprendentes, como los hallados en algunas investigaciones (El-Ghoroury y Romanczyk, 1999) sobre diadas entre niños con autismo y otros miembros de la familia (padres y hermanos), dónde se demuestra que se establece un número mayor de iniciativas en las interacciones de los niños con autismo hacia sus hermanos, mientras que en la relación entre aquéllos y sus padres la situación se invierte.

Las primeras investigaciones sobre los hermanos partieron de la familia, de los problemas de los padres para cuidar a su hijo con discapacidad y adaptarse a él, cuando éste no se separaba del núcleo familiar (Farber, 1960,1968; Farber y Rychman, 1965) y cuando se le institucionalizaba (Caldwell y Guze, 1960; Tizard y Grad, 1960). Los resultados del estudio de Grossman (1972) sobre hermanos universitarios de personas con discapacidad intelectual muestran una ambigüedad: la mitad de la muestra consideraba positiva la experiencia de haber crecido con un hermano/a con discapacidad, mientras que la otra mitad describían la experiencia como negativa. Podemos preguntarnos porqué dónde unos hermanos ven unidad y compañerismo otros sin embargo, encuentran distancia y aislamiento. Entre las numerosas variables que otros autores (Lobato, 1992; Cuskelly, 1999; Lucille y Donald, 2001; Stoneman, 2006; Ponce, 2007; Moreno, 2010) han estudiado posteriormente para intentar explicar esta dicotomía, encontramos las siguientes:

- Variables de la persona con discapacidad: características conductuales y naturaleza de la discapacidad, edad y sexo.
- Variables propias de los hermanos/as: edad, sexo, orden de nacimiento, intervalo de edades, número de hijos de la familia.
- Variables familiares: factores socioeconómicos, adaptación psicológica de los padres, satisfacción conyugal, red de apoyo social de la familia, interacción y adaptación en la familia.

Desde este planteamiento por tanto, son varios los factores que pueden influir en la reacción y actitudes de los hermanos y hermanas hacia la persona con necesidades especiales: las características de la familia, de los hermanos y las del propio niño o niña con discapacidad pueden actuar como factores de riesgo-protección (Lobato, 1992; Castillo, 2004; Iriarte e Ibarrola, 2010). Se puede visualizar la figura 1 dónde se indican los factores de riesgo y los factores de protección que podemos encontrar en familias con un miembro con discapacidad.

FACTORES DE RIESGO	FACTORES PROTECTORES
<ul style="list-style-type: none"> ➤ Ambigüedad: no saber lo que va a ocurrir. ➤ Expectativas inadecuadas. ➤ Severidad del trastorno del hijo, apariencia de falta de lógica, autolesiones y conductas de peligro vital y/o social. ➤ Edad del niño (Por ejemplo en la adolescencia). ➤ Sobrecarga emocional y física de la figura del cuidador/a principal. ➤ Problema de incompatibilidad con la actividad cotidiana. ➤ Clima familiar disfuncional. ➤ Pobreza de recursos y apoyos. ➤ Características individuales negativas de los diferentes miembros de la familia y de la persona con discapacidad. 	<ul style="list-style-type: none"> ➤ Información amplia, rigurosa y realista. ➤ Expectativas realistas. ➤ Grado de afectación leve. ➤ Edad biológica prepuberal y adulta. ➤ Tarea principal compartida. ➤ Posibilidad de compatibilización con la actividad cotidiana y proyectos personales y profesionales. ➤ Clima familiar de cohesión, afecto y buena comunicación. ➤ Amplia red de recursos y apoyos formales e informales. ➤ Características individuales de cada miembro de la familia y de la persona con discapacidad.

Figura 1: Factores de riesgo-protección en familias con un miembro con discapacidad

Fuente: Alonso García, J. (en prensa). *Factores incidentes en familias con hijos/as con discapacidad.*

Otros estudios, señalan que cuando los padres son capaces de enfrentar adecuadamente la llegada de un niños/as 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 (Frías et al., 2006).

De forma similar, el afrontamiento familiar efectivo y la comunicación para la solución de problemas se ha relacionado con una mayor competencia social por ejemplo, en los hermanos de niños con síndrome de Down (VanRiper, 2000).

En este sentido otra referencia que nos ofrece Navarro (1998) es que los problemas emocionales y de conducta de los hermanos y hermanas sin discapacidad han de relacionarse más con el estrés de los padres que con la influencia directa del hermano con discapacidad y similarmente la respuesta de los niños a su hermano/a con discapacidad está en consonancia con la que tienen los padres (Turnbull, 2004).

A lo largo de las últimas décadas se ha sugerido que el estudio de las familias con un niño con discapacidad debe modificarse desde una aproximación psicopatológica a una concepción en la que se privilegia las potencialidades y las capacidades de la familia (Turnbull et al., 1999; Wehman, 2000; Turnbull, 2001; Dykens, 2006; Lizasoáin, 2009). Por ello quiero hacer extensible esta perspectiva plausible para los padres al estudio de los hermanos, como han constatado otros autores (Perterson y Seligman, 2004; Seltzer, Greenberg, Orsmond y Lounds, traducido por Sainz, 2006) que han propuesto recientemente un sistema de puntos fuertes de carácter, y es precisamente un punto de vista positivo el que adopta la propuesta que se plantea en este trabajo, intentado destacar los potenciales efectos beneficiosos de la relación con un hermano/a con discapacidad como pueden ser: mayor madurez, responsabilidad, altruismo, tolerancia, confianza en sí mismo/a e independencia (Hyman, 1999; Fernández, 2005; McMillan, 2005; Swenson, 2005; Pérez y Verdugo, 2008).

Sin embargo a través del programa no solo se pretende estudiar estas variables sino también vivenciar efectos que pueden resultar no tan positivos para el desarrollo personal de los hermano/as, como pueden ser vergüenza, restricción de la actividad social, mayor responsabilidad en el hogar y sentimientos de culpabilidad.

APORTES DE LA PSICOLOGÍA POSITIVA APLICADOS AL ESTUDIO DEL ENTORNO DE LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Mi experiencia personal constata que más allá de las circunstancias difíciles por las que pasan los hermanos y hermanas de personas con discapacidad, la mayoría atestiguan que les ha supuesto un enriquecimiento personal y así lo afirman también en

otros estudios diversos autores (Núñez y Rodríguez, 2004). Experiencias como las que narran numerosas familias de personas con discapacidad permiten afirmar que las familias son, con frecuencia, familias resilientes. El término resiliencia nace en el contexto de la psicología positiva (Seligman y Csikszentmihalyi, 2000) y hace referencia a la capacidad de las personas para afrontar acontecimientos estresantes, saliendo fortalecidas a partir de ellos (Patterson, 2002; Rolland y Walsh, 2006). La resiliencia, entendida como un rasgo relativamente global de la personalidad que le permite a la persona una mejor adaptación a la vida (Masten, 1999) o un proceso dinámico que abarca la adaptación positiva dentro del contexto de una adversidad significativa (Luthar, Cicchetti y Becker, 2000) [Citado en Fiorentino, 2008], nos aporta una nueva imagen al mundo de la discapacidad y nos permite considerar familias resilientes cuando son capaces de afrontar la adversidad o los valores significativos de tensión, desarrollando su fuerza colectiva para responder a los desafíos futuros. Las condiciones familiares asociadas con una respuesta resiliente incluyen la estabilidad, la cohesión, la flexibilidad y la comunicación (Fiorentino, 2008).

Los hermanos resilientes pueden servir como modelos en la medida en que han podido dar la vuelta a las situaciones y convertir en puntos fuertes o fortalezas de su carácter, circunstancias que en principio no parecían propicias (Scelles, 2003). Por ello, nuestro programa pretende devolver a los hermanos un feedback de su propia competencia.

Desde el punto de vista de la resiliencia, otro tema importante que hay que tocar es el referido a la conexión emocional positiva entre hermanos. En este sentido es evidente que potenciar un ambiente de convivencia positivo, donde los hermanos sientan armonía y conexión emocional es muy deseable también para el adecuado desarrollo del hermano con discapacidad (Iriarte e Ibarrola, 2010), ya que para algunos autores la calidad emocional de la relación entre hermanos predice la implicación instrumental y afectiva actual y futura con el hermano con discapacidad (Seltzer et al., 2006).

Además, no podemos pensar en la resiliencia como algo que depende únicamente del individuo. La resiliencia es un proceso dinámico de interacción entre las personas y su medio. Sin los factores de protección personales, la conducta resiliente no tendrá lugar, pero sin una relación adecuada con el medio que facilite y promueva el

desarrollo de esos factores tampoco, ya que el entorno de la persona es esencial (Lizasoáin et al., 2011).

NECESIDADES DE LA FAMILIA, NECESIDADES DE LOS HERMANOS/AS

Por otra parte, aunque tal como nos indica Verdugo (2004) cada persona con discapacidad es diferente por sus propias características, así como por su entorno y la interacción que establece con él, la familia es quizás el entorno natural permanente, el más principal y del cual van a depender las expectativas, posibilidades y bienestar de la persona con discapacidad. El autor propone también que debemos ubicar los objetivos de trabajo en el ámbito familiar con una perspectiva centrada en la calidad de vida de la familia. Es necesario por tanto identificar las necesidades de la familia para establecer objetivos de apoyo y prioridades de la misma.

Siguiendo a Francisco Mendizábal Aguirre, antiguo asesor técnico de la Asociación Autismo Burgos, en su comunicación en el Congreso Nacional “Familia y Discapacidad” celebrado en Valladolid en 1998, las necesidades fundamentales de las familias de personas con discapacidad son:

- Necesidad de apoyo emocional (intercambio de experiencias con otros familiares) y colaboración con otros miembros de las asociaciones (programas padre a padre, actividades sociales, etc.).
- Necesidad de servicios adecuados para la atención directa de su hijo/a y servicios de respiro familiar.
- Necesidad de apoyo profesional (información y formación) que les ayude a comprender, paliar y convivir con las circunstancias (terapia familiar, escuela de padres, reuniones periódicas, etc.).

Estas necesidades han sido estudiadas y definidas en investigaciones posteriores y aunque denominadas con términos diferentes hacen referencia a las propuestas por Mendizábal. Ponce (2008) establece que entre las necesidades de las familias podemos incluir: necesidades emocionales, de información, económicas, en la vida diaria, educativas y de planificación de futuro.

En un estudio anterior de Belinchón y cols. (2001) se definía como una de las principales cuando se habla de familias con TEA, las necesidades en la vida diaria.

Lógicamente estas necesidades no aparecen en todas las familias ni tienen un carácter permanente, sino que variarán en cada caso concreto y, por tanto, se necesitará de una orientación e intervención diferente (Martín, 2007).

En cuanto a las necesidades de los hermanos de niños/as con discapacidad intelectual, Lobato (1992) y Lizasoáin (2007) señalan las siguientes:

- Información sobre el estado de salud del niño/a con discapacidad.
- Comunicación abierta con la familia sobre el problema y las experiencias negativas y positivas de los miembros de la misma al respecto.
- Reconocimiento por parte de los padres de las virtudes y los logros de los hermanos y hermanas sin discapacidad.
- Necesidad de pasar un tiempo de calidad con los padres en tanto que individuos.
- Contacto y respaldo de otros hermanos/as y familias.
- Formas de superar las situaciones estresantes tales como las reacciones de sus iguales y de la gente, modificaciones imprevistas de los planes familiares extraordinarios en el hogar, etc.

El carácter ecológico del estudio de la familia que arranca desde las propuestas de Brofrenbrenner (1979) señala que las interacciones familiares se producen en unos contextos que las afectan. Esta importancia de los contextos está incluida en el enfoque de Planificación Centrada en la Persona, el paradigma de apoyos y en el propio paradigma de la teoría de los sistemas familiares. Por ello, es obvio que la familia en su conjunto y los distintos subsistemas que la integran estén inmersos en diferentes contextos: microsistema, mesosistema, exosistema y macrosistema. Desde esta perspectiva ecológica y sistémica, para poder mantener el equilibrio dentro y fuera de la familia y entre sus componentes, cada individuo y todo el sistema deben enfrentarse con el estrés que provocan las distintas situaciones por las que pasan. Minuchin (1990), reconoce cuatro subsistemas dentro del sistema de la familia nuclear:

1. El conyugal: interacciones entre los miembros de la pareja.
2. El parental: interacciones entre los hijos y los padres.
3. El fraterno: interacciones entre los hermanos.
4. El extrafamiliar: interacciones de toda la familia o de los miembros individuales con la familia extensa, los amigos, los profesionales y la comunidad en su conjunto.

La presencia de un miembro con discapacidad tiene implicaciones en los cuatro subsistemas. Desde la teoría sistémica el punto central del sistema familiar es la interacción entre los subsistemas familiares de acuerdo con unas reglas de cohesión, adaptación y comunicación. Desde este enfoque familiar, los hermanos forman parte de uno de los subsistemas de la familia que hasta la década de los ochenta ha sido muy olvidado en la literatura científica (Freixa, 1993; Núñez y Rodríguez, 2004; Stoneman, 2006). Sin embargo, el subsistema fraterno permite a sus miembros aprender y poner en práctica dentro de la familia las habilidades que en un futuro ejercitarán en el contexto más amplio. En este subsistema se van a desarrollar unos vínculos especiales, elementos muy importante para la salud mental y relacional de los hermanos con y sin discapacidad (Fernández, 2005).

CALIDAD DE VIDA FAMILIAR

La interrelación de factores también debe estar presente cuando hablamos de calidad de vida, ya que la calidad de vida de la persona con discapacidad y de sus familias están estrechamente relacionadas y se encuentran influenciadas por factores personales y socioculturales (Schalock y Verdugo, 2002). El concepto de calidad de vida familiar es cada vez más importante en el apoyo a la familia, desde los programas surgidos por asociaciones del ámbito de la discapacidad (Moyson y Roeyers, 2012).

En la actualidad, la propia definición de discapacidad intelectual (Schalock et al., 2010, p. 1) está referida al funcionamiento de la persona en el medio en el que se desenvuelve. Es justo en ese medio donde las personas más cercanas desempeñan un papel determinante para el desarrollo, aprendizaje y posible independencia y autodeterminación del individuo. Y la calidad de vida de la persona con discapacidad va a depender en gran parte de la calidad de vida de su familia.

Planteándonos la definición desde el punto de vista familiar se puede argumentar que las familias experimentan su máximo nivel de calidad de vida cuando sus necesidades son satisfechas, sus miembros disfrutan la vida conjuntamente como una familia, y a su vez tienen la oportunidad de perseguir y conseguir metas que son significativas para todos (Turnbull, Summers y Poston, 2000).

Al hablar de calidad de familia y calidad de vida, hablamos de dos perspectivas complementarias y totalmente interrelacionadas. Éstas son:

- El impacto que causa la discapacidad en la calidad de vida de la familia.

- La calidad de vida de la persona con discapacidad y el rol a desempeñar por la familia.

En el primer caso, corresponde examinar las transformaciones que ocurren en el seno familiar y generar servicios de apoyo a la familia en las diferentes fases de evolución del individuo, siendo el objeto de atención la propia familia. En el segundo caso, el usuario de los servicios es la persona con discapacidad, y el rol de la familia en la colaboración estrecha con los profesionales (Instituto de Mayores y Servicios Sociales, 2011).

La calidad de vida familiar como resultado de las políticas y programas institucionales es una extensión natural del trabajo sobre la calidad de vida individual, especialmente dado el fuerte énfasis, en el campo de la discapacidad, en un modelo de prestación de servicios centrado en la familia. En contraste con la calidad de vida individual, la calidad de vida familiar atiende al impacto de la calidad de vida en la familia y a la interacción de los miembros individuales, cuando producen la calidad de vida familiar global. Las dimensiones con una orientación individual representan las formas idiosincráticas en que la calidad de vida individual de los miembros de la familia tiene impacto sobre la calidad de vida de otros miembros de la familia como un todo.

Estas seis dimensiones individuales son: defensa, bienestar emocional, salud, entorno físico, productividad y bienestar social. Las dimensiones orientadas a la familia proporcionan un contexto en el que los individuos de la familia viven su vida de forma colectiva como una unidad (Poston, Turnbull, Park, Mannan, Marquis, Wang, traducido por Sainz, 2004).

Haciendo una breve lectura de la Escala de Calidad de Vida Familiar (Verdugo, Rodríguez y Sainz, 2012) se pueden observar las referencias explícitas sobre los hermanos en esta escala. Un ejemplo de ello lo encontramos en el ítem número 22. *Apoyo a los hermanos de la persona con discapacidad*, incluido en el apartado B *Por favor cuéntenos sobre el tipo de servicios que su familia necesita y recibe*, de la sección 2ª: *Apoyos y Servicios*. Además, en la sección 3ª: *Calidad de Vida familiar*, en la dimensión interacción familiar existen varios ítems que contemplan el apoyo existente entre los miembros de la familia.

En la Figura 2 podemos visualizar las dimensiones de la calidad de vida familiar.

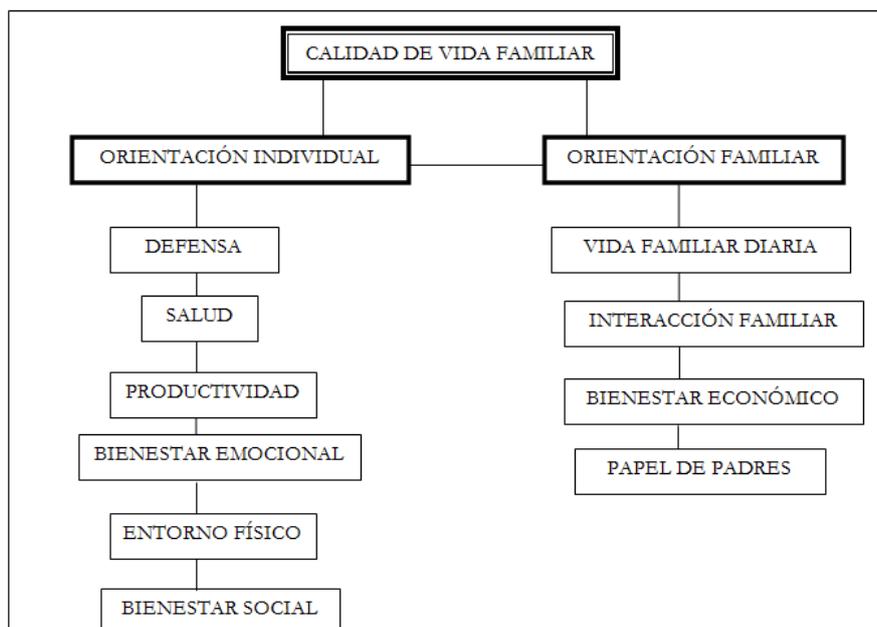


Figura 2: Dimensiones de la calidad de vida familiar

Fuente: Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M.

[Traducido por F. Sainz]. (2004). *Calidad de vida familiar: Un estudio cualitativo* (p. 47).

Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual, 35 (3).

ANTECEDENTES DE LOS PROGRAMAS LLEVADOS A CABO CON LOS HERMANOS/AS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD

Para finalizar este apartado me detendré a continuación en los programas de intervención que han tenido como foco principal los hermanos y hermanas 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 (Bennet, 1973; Cash y Evans, 1975; Miller y Cantwell, 1976; Whitman y Lobato, 1983).

Dado que nuestra propuesta se enmarca dentro de los programas de apoyo social, profundizaré a continuación en las referencias respecto a este tipo de intervención, encontradas en la literatura científica.

El apoyo social se refiere a los contactos personales disponibles para una persona a partir de otras, de grupos o de 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). Aunque podemos establecer dos tipos de apoyo social, informal y formal (Cuxart, 2003), el programa de intervención propuesto a lo largo de estas páginas se incluiría como apoyo social formal (llevado a cabo por profesionales del ámbito de la educación y/o los servicios sociales) 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). En particular, algunos autores (Hastings, 2003), señalan que los hermanos en familias con un niño menor autista tenían menos problemas de ajuste cuando el apoyo social más formal estaba a disposición de la familia.

Los grupos de apoyo como término genérico que incluye un amplio rango de modalidades específicas de intervención promovidas o iniciadas por profesionales y que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares (Rogers, 1987), dan a los participantes la oportunidad de escuchar las experiencias de otros hermanos, de manera que se sientan menos solos y además conocer de antemano los secretos del quehacer que puede tener el hecho de convivir con un hermano/a con discapacidad. En ocasiones, los grupos de apoyo se convierten en grupos sociales, ya que permiten a los hermanos y hermanas relacionarse entre sí y conocer gente nueva (Ponce, 2008).

Uno de los primeros proyectos fue desarrollado en 1965 por Schreiber y Feeley [Citado en Powell y Ahrenhold, 1991], quienes establecieron un programa (grupo de discusión) para un grupo de hermanos de 14 a 17 años. El grupo se vio cada semana durante 8 meses durante una hora y media cada sesión. Entre la evaluación hecha por los terapeutas responsables del programa destacan las siguientes conclusiones:

- Los hermanos necesitan y desean información más precisa sobre la discapacidad mediante una explicación comprensible.
- Los hermanos quieren saber qué es lo que pueden hacer para ayudar a sus familias y a sus hermanos con discapacidad.
- Las sesiones ayudaron a los hermanos a ver las limitaciones del funcionamiento del hermano/a con discapacidad y de su familia.
- Tienen repercusiones positivas al incrementar una comunicación más abierta con sus padres.

Los grupos de discusión son muy populares porque pueden cubrir simultáneamente múltiples necesidades de más de un niño o familia a la vez. En 1966 Kaplan y Colombatto [Citado en Lobato, 1992] diseñaron un programa para niños de corta edad, de 30 a 60 meses, cuyos hermanos y hermanas tenían discapacidad intelectual. Comenzó con una sesión de verano de ocho semanas, ampliado hasta un año escolar completo gracias a su éxito. Los niños participaban en paseos y actividades de enriquecimiento en general durante medio día, cinco días a la semana. Estas actividades les sirvieron de contexto para sacar a flote sus problemas y comunicar sus pensamientos y conceptos erróneos.

En 1976 Murphy, Pueschel, Duffy y Brady [Citado en Lobato, 1992] reunieron grupos de hermanos de edad intermedia en sesiones semanales únicas para informarles sobre el síndrome de Down. En los talleres, los hermanos se agrupaban por edades (6-9, 10-12, y 13-18) para participar en charlas, presentaciones y demostraciones con profesionales de distintas disciplinas entre las cuáles había: un médico, una fisioterapeuta y un psicólogo.

Dentro de los programas de apoyo social nos encontramos con los talleres de hermanos, de duración más breve que los anteriores. Al respecto se encuentra el Sibling Coference (Moses, 1972), conferencias para hermanos desarrolladas durante dos días en el Waisman Center de Wisconsin, cuyos destinatarios fueron 25 hermanos y hermanas de 12 a 17 años. Sesiones de una fuerte intensidad emocional cuyo éxito vino dado por el intercambio de pensamientos, sentimientos y emociones. Además, la mayoría de los hermanos expresaron deseos de continuar con un grupo para compartir más experiencias y aprender de los demás hermanos.

En 1982 Benson [Citado en Powell y Ahrenhold, 1991] describió una serie de talleres de dos días de duración para hermanos de 8 a 15 años de niños/as con

discapacidad del desarrollo, mezclando espacios recreativos con sesiones de información, fórmula esencial que posteriormente aplicaron Meyer, Vadasy y Fewell (1985). Gracias al taller, obtuvieron un mejor conocimiento de las condiciones limitantes y adoptaron actitudes más positivas hacia las personas con discapacidad.

Uno de los programas clave en este sentido son los programas-taller planteados por Lobato (1985; 1992) cuya intervención se diseña para hermanos y hermanas mayores de niños/as con discapacidad, entre 3 años y 9 meses y 7 años. El grupo se reúne durante una hora y media a la semana, durante seis semanas consecutivas. Para el desarrollo de las actividades se utilizaron procedimientos educativos como el modelado, la instrucción, el ensayo y error, juegos de roles y feedback. Se diseñaron actividades para informarles sobre distintas discapacidades, ayudarles a reconocer las características positivas de sus hermanos/as con necesidades especiales y otros miembros de la familia y enseñarles a enfrentarse de forma constructiva a las estresantes circunstancias familiares. La evaluación del programa se complementa con las observaciones de la conducta del hermano en casa, registrándose las interacciones de los hijos y su calidad afectiva. Los resultados indican un mayor conocimiento de la discapacidad de los hermanos, así como a un incremento de las verbalizaciones y manifestaciones positivas sobre la familia en general.

A mediados de la década de los setenta en Estados Unidos el programa SEFAM (Supporting Extended Family Members) fue destinado al trabajo con los padres de niños con discapacidad. En los encuentros bisemanales que se realizaban, los padres compartían sus inquietudes, alegrías e información y aprendían actividades con sus hijos/as. Los resultados de este programa implicaban que las madres tuvieran unas horas de respiro cuando los niños y los padres están en el centro y al mismo tiempo, las oportunidades de las madres para tener más momentos para ellas aumenta ya que los padres saben manejar a su hijo y se sienten más cómodos con él. Oelwei, Schell y Meyer iniciaron este tipo de intervención, siendo este último el director del programa realizado años después (1982) destinado para hermanos/as. Actualmente el programa SEFAM se denomina Red de Apoyo a Padres y el programa para hermanos Sibshop o Sibling Support Project (Proyecto Apoyo para Hermanos) utilizado en regiones de Estados Unidos, Canadá, Inglaterra, Irlanda, Islandia, Japón, Nueva Zelanda, Guatemala, Turquía y Argentina y dirigido desde 1990 por Don Meyer. Están aportando nuevas ideas para trabajar con jóvenes hermanos y hermanas de niños con necesidades

especiales en un ambiente informal y formal, donde la reflexión y el intercambio de experiencias constituyen el eje de la dinamización de los programas.

En Argentina, la Asociación AMAR, lleva a cabo desde el año 2002 numerosos talleres y encuentros para hermanos de personas con discapacidad, agrupados en intervalos de edad. También, fuera de nuestras fronteras, algunas asociaciones internacionales, como la National Autistic Society (Asociación Nacional de Autistas) están apostando por la creación de propuestas para el trabajo con hermanos y hermanas de personas con Trastorno del Espectro Autista.

A nivel nacional, en nuestro país entidades de FEAPS de diversas comunidades autónomas, entre ellas Castilla y León, están llevando a cabo iniciativas con hermanos adultos de personas con discapacidad, como las que se llevan a cabo en ASPRODES (Salamanca), que desde el año 2009 se ha formado un comité de herman@s, quienes han participado en las actividades que se señalan a continuación, además de disponer de un blog y de perfil en Facebook:

- Encuentros Regionales de hermanos/as de personas con discapacidad, Peñafiel y Valladolid.
- Participación en los Encuentros Intercentros de la asociación.
- Visitas a los centros ocupacionales.
- Excursión con los hermanos a Faunia.
- Participación en el festival de primavera.
- III encuentro regional de hermanos/as de personas con discapacidad.
- IV Encuentro Regional de hermanos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: Con apoyo, todos avanzamos.
- Presentación del Programa de hermanos en los centros de la asociación y en la Facultad de Psicología de la Universidad de Salamanca.
- Charla sobre empleo y pensiones.
- Formación para el Comité de Hermanos "Cómo usar el blog y el google groups".
- Charla sobre "Relaciones interpersonales y sexualidad"

Sin embargo, los hermanos en edad infantil no es precisamente un colectivo que forme parte de estas iniciativas. Los profesionales de ASPRODES, cuentan con la dificultad de que no tienen hermanos menores de 12 años y en un encuentro realizaron actividades con sobrinos menores de 12 años con los que se llevó a cabo la lectura del

cuento *Por cuatro esquinitas de nada* (Ruillier, 2005) y una presentación audiovisual para tratar el tema de la discapacidad.

Por último, existen también los grupos informales. Uno de los pioneros en España tuvo lugar en 1971 donde Puigjaner [Citado en Powell y Ahrenhold, 1991] realizó una mesa redonda con adolescentes hermanos de personas con discapacidad intelectual en la que se discutieron distintos temas tales como la modificación de las relaciones familiares por la presencia de un familiar con discapacidad, la influencia de éste en la vida, en las creencias y en el futuro del hermano sin discapacidad y la postura con los amigos. En el Congreso de ASPANIAS (1980) se formó un grupo de discusión de similares características con hermanos de niños con discapacidad intelectual.

Además desde FEAPS se llevan a cabo también encuentros anuales regionales de hermanos adultos. El último realizado desde FEAPS Castilla y León se celebró el 25 de febrero de 2012 en Valladolid, donde Fernando Santos Urbaneja (Coordinador de la Sección de Protección de Personas con Discapacidad de la Fiscalía de Córdoba) realizó la ponencia “Los hermanos y el Derecho a la luz de la Convención de la ONU”. Posteriormente se realizaron grupos de trabajo bajo dos temas: “La entidad y el movimiento asociativo” y “Mi hermano con discapacidad intelectual”. El encuentro terminó con una comida y la realización de un Lip Dub en el que participaron además algunos hermanos/as con discapacidad.

Con el avance de las Nuevas Tecnologías se están llevando a cabo redes sociales para las familias como la creada desde FEAPS “Conecta2” y hay grupos de hermanos en Facebook en nuestro país y en otros países como en Italia y Reino Unido.

Todos estos programas y encuentros sugieren que los grupos de apoyo social pueden ser una forma efectiva para los hermanos sin discapacidad para obtener información sobre las distintas discapacidades y de compartir experiencias con otros hermanos/as (Freixa, 1993).

Por otra parte, existen otras propuestas que incluyen a toda la familia como el programa clínico de Boston de Murphy, Pueschel, Duffy y Brady (1976) [Citado en Lobato, 1991] incluyendo a los padres y los hijos mayores de 6 años. En general, los hermanos aceptan de muy buen grado este programa y esperan que se alargue en el futuro y que incluya más oportunidades para ver avanzar a sus hermanos/as con síndrome de Down y que se puedan discutir las implicaciones y los recursos posibles para afrontar situaciones estresantes, como por ejemplo, hablar con los amigos sobre el

hermano/a con discapacidad intelectual. Las referencias que se tienen de este programa (Freixa, 1993) indican que la conclusión después de tres años de experiencia refuerza la idea de que los programas deben estar centrados en toda la familia.

En esta línea de trabajo, actualmente en España se realizan encuentros anuales de familias con un día de duración, organizados por FEAPS (el último que tuvo lugar desde FEAPS Castilla y León fue el XXI Encuentro Regional de Familiares de FEAPS Castilla y León "Ocio para todos", celebrado el 15 octubre 2011) y por las distintas entidades que integran la Federación (12 de mayo de 2012 organizado por la entidad PRONISA, Ávila).

Subrayar finalmente, que el objetivo principal del programa que detallaremos en las siguientes páginas es establecer unas sesiones estructuradas para que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual dispongan de contacto social que les de apoyo emocional (comprensión de su situación), información y guía. Por ello tiene como función principal alcanzar las siguientes metas (Fantova, 2000) [Citado en Moreno, 2010]:

- Ofrecer información sobre la discapacidad que les ayude a conocer las necesidades de sus hermanos.
- Generar un espacio de encuentro entre hermanos de edades similares y circunstancias familiares afines.
- Dar apoyo emocional a través del intercambio de opiniones, experiencias y vivencias que mitigan sentimientos de soledad.
- Facilitar la reflexión y el intercambio de sentimientos, vivencias, preocupaciones, etc.
- Ayudar a desarrollar actitudes y comportamientos que les permitan afrontar situaciones estresantes de forma constructiva.
- Ayudar a potenciar los recursos de los que disponen y sus capacidades.
- Mostrarles los aspectos positivos que puede generar el hecho de convivir con una persona con discapacidad.
- Promover la solidaridad y el apoyo mutuo.
- Enseñar a que desarrollen su propio proyecto de vida y aspiraciones, haciéndolo compatible con sus responsabilidades de tener un hermano con discapacidad, para participar más activamente en la vida de su hermano, y poder elegir su papel en el futuro con respecto a su hermano con discapacidad.

- Promocionar la autoestima y el sentimiento personal.

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.

2. DISEÑO

Como se señaló en el capítulo anterior este programa está fundamentado en el modelo ecológico basado en la investigación-acción (Cano, 1995). Este modelo está estructurado en diferentes fases que a continuación se explicarán detalladamente y a su vez conforman paralelamente todas las etapas del recorrido en la elaboración de este trabajo.

En la **primera fase** de este modelo se debe abordar la fundamentación teórica que justifique la necesidad del programa y el análisis del contexto dónde se quiere implantar. En este caso concreto, en una primera fase se lleva a cabo una búsqueda exhaustiva de artículos, manuales y recursos científicos para iniciar así la justificación teórica del propio programa. A través de esta revisión bibliográfica se procede a un análisis del contexto familiar cuando uno de los miembros tiene discapacidad intelectual, enfatizando lo referente a la relación fraterna. La presente propuesta se ocupará principalmente de las necesidades de los hermanos/as de personas con discapacidad intelectual escolarizadas en centros específicos de educación especial. Me he centrado en este tipo de discapacidad por limitaciones temporales, interés personal y profesional, por ser la discapacidad que más estudios ha generado en cuanto a la intervención con familias, y también con hermanos, y porque en la idea original de este trabajo me propuse su aplicación en dos entidades pertenecientes a FEAPS Castilla y León que atienden a este colectivo, aunque un cúmulo de circunstancias han interrumpido, por el momento, la puesta en práctica de este taller.

En una **segunda fase** de este recorrido se identifican las posibles cuestiones que pueden surgir como puntos a mejorar o “problemas”, término que utiliza el autor de este modelo, para determinar las necesidades que el colectivo plantea y determinar las necesidades prioritarias a las que debe dar satisfacción el programa. Tomando como referencia las necesidades que tienen los hermanos y hermanas señaladas por diversos autores e indicadas en el capítulo anterior, en este caso concreto hemos priorizado las siguientes necesidades:

- Necesidad de información sobre la discapacidad de su hermano/a.
- Necesidad de comunicar abiertamente las experiencias negativas y positivas respecto a la convivencia de una hermano/a con discapacidad.
- Necesidad de contacto, encuentro y respaldo de otros hermanos/as.
- Necesidad de superar las situaciones estresantes tales como las reacciones de sus iguales y de la gente, las modificaciones imprevistas de los planes familiares extraordinarios en el hogar, etc.

Una vez determinadas las necesidades prioritarias sobre las que se decide dar respuesta, en **la tercera fase** del modelo se elaboran los objetivos generales que se intentan conseguir con el programa, hipotetizando posibles actuaciones para conseguir metas específicas.

En una fase posterior, se lleva a cabo el **diseño del programa**. En este caso, se planifican nueve sesiones cuyo hilo conductor son: el planteamiento de objetivos específicos para cada sesión, la metodología empleada, los recursos materiales, la temporalización, las actividades propuestas y las cuestiones de evaluación-reflexión empleadas en las sesiones. La temática de cada una de las sesiones es por orden de abordaje la siguiente:

- ✓ Conocimiento del grupo de taller (a nivel personal y familiar).
- ✓ Información sobre las características principales de la discapacidad intelectual. - Identificación y expresión de emociones de los hermanos y hermanas.
- ✓ Reconocimiento de fortalezas de su rol de hermanos/as.

La propuesta que se plasma en este trabajo se enmarca dentro de la pedagogía de los talleres, entendidos estos como espacios de crecimiento que garantizan a los niños y niñas la posibilidad de hacer cosas y, al mismo tiempo, incitan a la reflexión sobre qué están haciendo. El taller es un lugar especializado y en él se desarrollan actividades meditadas. En el taller es posible curiosear, probar y volver a probar, concentrarse, explorar, buscar soluciones, actuar con calma, sin la obsesión de obtener un resultado a toda costa. Además, el taller es un excelente analizador (es una pantalla gráfica, un chequeo) del conglomerado de necesidades expresadas por los participantes y tiene el mérito, no sólo de responder a los intereses/necesidades concretos e inmediatos del usuario, sino también de sugerir/crear necesidades-preguntas formativas nuevas (Borghi, 2008).

Una de las aportaciones didácticas del planteamiento de este trabajo es que incorpora el uso de las Nuevas Tecnologías, ya que su inclusión en el desarrollo de las sesiones es una oportunidad para replantear la enseñanza y el aprendizaje. Se ha optado por diseñar un blog para compartir la información, conclusiones, actividades, aportar enlaces, etc. que una vez finalizada cada una de las sesiones se actualizaría con el fin de que los padres puedan también tener la oportunidad de hacer un seguimiento de lo acontecido en el taller. Se argumentará a continuación por qué se ha optado por la elección de este recurso.

De acuerdo con Unturbe y Arenas (2011), el blog es un medio de publicación en la Web que permite publicar textos, imágenes, elementos multimedia y enlaces, que puede enriquecer notablemente las posibilidades educativas de la red por su facilidad a la hora de generar contenidos. Una de las ventajas es que es una herramienta que permite interactuar con todos los participantes.

Algunas características de los blogs son:

- Su contenido se actualiza de forma sencilla y rápida.
- Sus contenidos se estructuran cronológicamente mostrando la fecha y la hora de la publicación de sus mensajes o textos.
- Los blogs pueden ser individuales o colectivos y generalmente temáticos.
- Su contenido es hipertextual, ya que la lectura incorpora enlaces a otras páginas relacionadas con la temática planteada que la amplían o complementan.

Las principales ventajas que proporciona su uso en el taller para hermanos/as son:

- Permite y facilita el trabajo colaborativo entre los participantes y el dinamizador/a.
- Permite seguir trabajando los temas que quedaron pendientes en la sesión presencial.
- Puede incorporar todo tipo de recursos y aplicaciones fácilmente.
- Permite organizar los recursos de manera ordenada y comentada.
- Establece un canal de comunicación informal y dinámico bidireccional.

Por todo lo dicho, se ha visto necesario emplear esta herramienta de aprendizaje y comunicación para complementar las actividades presenciales desarrolladas en el próximo capítulo.

La **quinta fase** es una parte esencial de todo este proceso puesto que se lleva a cabo la ejecución del programa. Antes de la puesta en marcha del programa se debería establecer un contacto con las posibles familias de los hermanos/as participantes con el fin de establecer un calendario acorde a decisiones bidireccionales, puesto que si se determina y cierra a priori unas fechas u horarios determinados puede no ajustarse a la disponibilidad de las familias. Por eso se debería realizar una reunión informativa dirigida a los padres y hermanos/as previa a la ejecución del programa 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.

Una fase inherente al mismo programa es la **evaluación** del mismo, para lo cual se ha diseñado un cuestionario para que los participantes completen en la última sesión de los talleres, para determinar en qué medida el programa planteado es valorado positivamente por sus destinatarios, o de lo contrario, qué aspectos son los que han conducido a una evaluación negativa del mismo. Debe ser una exigencia de todas nuestras intervenciones puesto que garantiza la reflexión permanente y la mejora en las estrategias metodológicas y organizativas empleadas.

Por último, en la **séptima fase**, a través de la reformulación del programa, se ponen en común las dificultades encontradas y los puntos fuertes de la intervención, con el fin de introducir cambios para posteriores aplicaciones, optimizando así la propuesta y elaborando un nuevo plan de intervención que supere las limitaciones detectadas en el diseño, aplicación, evaluación y seguimiento del programa inicial. Al respecto, esta fase se analizará con más detenimiento en el capítulo final de este trabajo, pero en síntesis, consiste en evaluar la experiencia sobre la base de feedback subjetivo y datos objetivos sobre los efectos del programa, para posteriormente tomar decisiones sobre futuras propuestas (Bisquerra y cols., 2010).

En la Figura 3 se puede observar de manera esquemática las fases de este modelo respecto al proceso de diseño, puesta en marcha y evaluación del programa.

**MODELO ECOLÓGICO DE ORIENTACIÓN PSICOPEDAGÓGICA
BASADO EN LA INVESTIGACIÓN-ACCIÓN**

<u>1ª FASE</u> FUNDAMENTACIÓN TEÓRICA Y ANÁLISIS DEL CONTEXTO SOCIOEDUCATIVO	<ol style="list-style-type: none"> 1. Fundamentación y justificación del programa. 2. Conocimiento del contexto. 3. Recogida planificada de datos. 4. Puesta en común.
<u>2ª FASE</u> IDENTIFICACIÓN DE PROBLEMAS Y DETERMINACIÓN DE NECESIDADES PRIORITARIAS	<ol style="list-style-type: none"> 1. Discusión en grupo. 2. Selección de problemas. 3. Priorización de intervenciones.
<u>3ª FASE</u> DETERMINACIÓN DE LA MODALIDAD DE INTERVENCIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Elaboración de la hipótesis en torno a la cual se ha de desarrollar el programa ("Si ... , entonces ..."). 2. Determinación de las metas y objetivos que se intentan conseguir con el programa en cuestión.
<u>4ª FASE</u> DISEÑO DEL PROGRAMA DE INTERVENCIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Identificación de los recursos humanos y materiales. 2. Destinatarios. 3. Responsables del programa. 4. Soporte didáctico. 5. Trabajo de programación con el equipo docente para la integración en el currículo. 6. Programa: Objetivos, contenidos, actividades, estrategias, recursos, temporalización, criterios de evaluación. 7. Integración curricular.
<u>5ª FASE</u> APLICACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Ejecución del programa. 2. Observación sistemática y recogida de datos. 3. Análisis de los datos. 4. Posibles propuestas de mejora.
<u>6ª FASE</u> EVALUACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. De la propia acción orientadora. 2. Del programa en sí mismo. 3. De los profesionales responsables. 4. De las intervenciones concretas. 5. Del esfuerzo (actividades realizadas y no realizadas). 6. Del impacto (grado de incidencia en las necesidades seleccionadas). 7. De los resultados (en qué medida se han conseguido los objetivos del programa). 8. Del costo/beneficio (por unidad de intervención). 9. Del costo/eficacia (costo por el logro de los resultados). 10. De las conclusiones.
<u>7ª FASE</u> REFORMULACIÓN DEL PROGRAMA Y PLANIFICACIÓN	<ol style="list-style-type: none"> 1. Puesta en común y discusión sobre lo observado en la 5ª fase y evaluado en la 6ª. 2. Introducción de cambios en el programa y modificación de alguna de sus fases. 3. Optimización del programa inicial. 4. Reformulación y elaboración de un nuevo plan de intervención con las correcciones pertinentes.

Figura 3: Proceso del modelo ecológico basado en la investigación-acción

Fuente: Cano, R. (1995). *Docencia en orientación educativa para la formación inicial del maestro/a especialista en Educación Primaria*. (Proyecto Docente) (p.213-214). Facultad de Educación y Trabajo Social, Universidad de Valladolid, España.

3. CONTEXTO

Como hemos señalado en apartados anteriores el contexto de nuestra propuesta es el colectivo de hermanos y hermanas de ocho a once años de personas con discapacidad intelectual. El hecho de que la mayoría de los programas dirigidos a hermanos de personas con discapacidad que se llevan a cabo en la actualidad tengan como destinatarios principales los hermanos/as jóvenes-adultos ha hecho que esta propuesta se centre en la infancia, 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 suele dirigirse especialmente.

Sin cuestionar el valor que tiene la orientación e intervención psicopedagógica en todas las etapas del ciclo vital, decidí basar la propuesta en el intervalo de edad de ocho a once años, puesto que para el desarrollo de ciertas actividades se requiere cierta adquisición de vocabulario, introspección, etc. que con edades inferiores sería difícil de llevar a cabo. Y el límite de los once años viene dado porque en edades superiores nos adentramos en el complejo y extraordinario mundo de la adolescencia, periodo en el que las necesidades de los hermanos/as de personas con discapacidad cambian, generando nuevas preocupaciones, y considerando que sería objeto de una nueva propuesta de intervención.

Además, atendiendo al desarrollo evolutivo cognitivo, emocional y social, nos encontramos en el estadio en el que se observa el progresivo descentramiento, lo que permite analizar las personas y las cosas desde diferentes puntos de vista y también hacerse una idea sobre sí mismo y la realidad que le rodea. La superación del egocentrismo le ayuda a ver los aspectos positivos y negativos de las personas que le rodean y de sí mismos. A su vez, el niño va conociéndose a sí mismo en la medida que aprende a conocer a los demás, a interpretar sus sentimientos e intenciones, así como las valoraciones que sobre él tienen los demás. Aunque los niños y niñas a partir de los seis años realizan grandes avances en el descentramiento social, adoptando una perspectiva social subjetiva y pudiendo diferenciar sus sentimientos y pensamientos de los de los otros, no es hasta los 8 años cuando puede verse cómo le ven los demás.

En cuanto al número de participantes óptimo para ejecutar las sesiones del taller, creo que entre diez y doce sería un número ajustado para trabajar cómodamente, así también lo afirman Lizasoáin et al. (2011).

Respecto al lugar de realización, se podría realizar en un espacio del mismo centro en el que está escolarizado el hermano/a con discapacidad o en las instalaciones de los Centros Cívicos, siempre y cuando cuenten con el material necesario para el desarrollo de las sesiones.

A continuación se señalan los elementos principales que integran la planificación de un programa de estas características, a saber: objetivos, contenidos, metodología, materiales, temporalización, actividades y evaluación.

OBJETIVOS GENERALES

- Generar un espacio de encuentro relajado y lúdico entre niños y niñas que comparten circunstancias comunes, potenciando así la cohesión del grupo y facilitando apoyo emocional.
- Informar sobre aquellas dudas que tengan en referencia directa a la discapacidad de sus hermanos y hermanas, facilitando el conocimiento y la aceptación de las peculiaridades individuales y mostrando aspectos positivos que genera el hecho de convivir con una persona con discapacidad.
- Favorecer la expresión de las vivencias y sentimientos de los hermanos y hermanas de edades similares de personas con discapacidad.
- Aprender a manejar posibles situaciones de estrés que pueden experimentar por la condición de ser hermanos de personas con discapacidad.
- Fortalecer la autoestima y el enriquecimiento personal de los hermanos y hermanas participantes.
- Iniciar un proyecto que fomente el diseño y la puesta en marcha de un servicio específico de orientación y apoyo familiar, favoreciendo así la calidad de vida de todos los miembros que integra la familia.

CONTENIDOS

- ✓ La familia como espacio de aprendizaje y crecimiento.
- ✓ La conceptualización del término discapacidad. El abordaje del colectivo de personas con discapacidad intelectual.
- ✓ Las emociones y sentimientos de los hermanos/as de personas con discapacidad.
- ✓ Las fortalezas de los hermano/as participantes: ejemplos de resiliencia.

METODOLOGÍA

Proponemos desarrollar los talleres a través de estrategias metodológicas globalizadoras, activas, partiendo de situaciones reales y propias de los participantes, así como a través de historias de personajes con situaciones afines y contextualizadas. Las actividades trabajarán como eje transversal las relaciones, el diálogo, el respeto, etc. para que el aprender a escuchar les ayude a aprender de los otros y a ofrecer lo mejor de cada uno de ellos.

El marco del taller ofrece una enorme riqueza de distintas actividades a realizar con la posibilidad de poder enfocarlo desde diversas perspectivas, enfatizando el aspecto que nos interese desarrollar desde la tarea planteada. El desarrollo de las dinámicas vendrá determinado conjuntamente por la planificación de actividades sistematizadas y dirigidas y la creatividad de los hermanos y hermanas, atendiendo a la individualización de intereses, inquietudes, cuestiones, estimulando siempre la curiosidad.

Al finalizar las sesiones de los talleres, se realizará una asamblea en la que comentar con los niño/as lo realizado, y los problemas tanto técnicos como socio-afectivos, que hayan podido surgir.

Se apuesta por el trabajo a través de los talleres porque considero, como afirma Trueba (2000) esta metodología de trabajo como una forma de organizar el espacio, de manera que los niños/as trabajen de forma creativa, lúdica, motivados y en convivencia con sus compañeros. En los talleres los niños/as aprenden divirtiéndose y trabajan diversos valores y actitudes a través de éstos.

MATERIALES

- Portátil y cañón
- Carpetas individuales para archivar los trabajos de los niños
- Una pelota
- Folios blancos y de colores
- Papel Continuo
- Cartulinas
- Lápices
- Pinturas
- Bolígrafos
- Pegamento de barra
- Ordenador con conexión a Internet
- Sagarzazu, P y Valverde, M. (2005). *Mi hermana es distinta, ¿y qué?* Barcelona: Editores Asociados.
- Ponce, À. y Gallardo, M. (2005). *¿Qué le pasa a este niño? Una guía para conocer a los niños con discapacidad.* Barcelona: Ediciones Serres.
- Escartí, V.J. y Millet, J. (2006). *Ori y su hermana.* Valencia: Andana Ediciones.
- Vídeo de la Junta de Andalucía “Integración de personas con discapacidad”
- Corto “El viaje de María”
- Tarjetas y bolas de números para el bingo
- Fotografías
- Juego de la Oca

TEMPORALIZACIÓN

El taller se desarrollará a lo largo de 9 semanas, con una duración de una hora y media cada una de las sesiones que tendrán lugar con una periodicidad semanal, excepto la última sesión de evaluación que el tiempo estimado para su ejecución será de 30-45 minutos aproximadamente y tendrá lugar dos o tres días después de la última sesión de actividades.

DESARROLLO DE LAS SESIONES -ACTIVIDADES-

PRIMERA SESIÓN. ¿QUIERES CONOCERME?

En la primera sesión se desarrollarán los siguientes objetivos generales propuestos en líneas anteriores: *“Generar un espacio de encuentro relajado y lúdico entre niños y niñas que comparten circunstancias comunes, potenciando así la cohesión del grupo y facilitando apoyo emocional”* y *“Favorecer la expresión de las vivencias y sentimientos de los hermanos y hermanas de edades similares de personas con discapacidad”*.

Objetivos específicos

- Presentar el programa a los participantes.
- Crear un clima dinámico y participativo de todo el grupo.
- Favorecer la presentación de cada uno de los niños y niñas.
- Iniciar un diálogo para presentar de forma general a la familia.
- Expresar a través de la actividad plástica la “imagen de la familia” de cada participante.

Materiales

Una pelota
Folios blancos y de colores
Papel Continuo
Lápices
Pinturas
Pegamento de barra
Ordenadores

Planificación de actividades

Actividad 1. Presentación de la dinamizadora de las sesiones

Actividad 2. Explicación breve del programa a través de una presentación audiovisual

Explicaremos en qué va a consistir de manera global el programa y lo que se va a tratar en las distintas sesiones. Además se explicará por qué vamos a hacer un blog,

qué sentido y utilidad tiene y qué importancia tiene que participen tanto sus padres como ellos en él.

Actividad 3. Dinámica de presentación: La bola caliente

- Los niños y niñas se sientan en círculo para favorecer que todos nos veamos.
- Se explica que "esta pelota va a servir de motor de la presentación de cada uno". El que recibe la pelota ha de darse a conocer diciendo:

1. El nombre
2. Edad y curso
3. Colegio al que asiste
4. Lugar de procedencia
5. Mis aficiones
6. Lo que más me gusta
7. Lo que menos me gusta

Una vez terminada su presentación, el participante lanza la pelota a otro compañero/a para que se presente. Y así hasta que todos se den a conocer al resto de los integrantes del grupo.

Actividad 4. Conocemos a nuestra familia

Presentamos a nuestros padres y hermanos: cómo se llaman, cómo son, a qué colegio asiste el hermano o hermana con discapacidad, etc. Si sabemos qué discapacidad tienen, qué actividades hago yo con mi hermano en particular, y en general con mi familia, etc. Seguidamente en un folio de color cada participante pegará una foto suya y al lado, la de su hermano (por lo que al realizar la inscripción se solicitarán a los padres). Explicaremos que será la portada de la carpeta personal que van a tener todos los hermanos/as y que en la última sesión se la podrán llevar a casa con todos sus trabajos.

Apuntarán en grupos las actividades que realizan con su familia para después guardarlo en la carpeta personal.

Actividad 5. Dibujo a 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 de los miembros, etc.). Una vez realizado se pondrán en común todos los dibujos y cada niño/a explicará su descripción.

Evaluación-reflexión

Nos sentaremos en círculo y preguntaremos:

1. ¿Qué os ha parecido esta primera sesión?
2. ¿Os esperabais este tipo de actividades?
3. ¿Habéis estado a gusto?
4. ¿Queréis comentar algo que no os haya gustado?

Se registrarán, una vez finalizada la sesión, las respuestas de los participantes.

SEGUNDA, TERCERA Y CUARTA SESIÓN. ¿SABEMOS QUÉ LES PASA REALMENTE A NUESTROS HERMANOS Y HERMANAS?

En estas sesiones se pretende conseguir el segundo de los objetivos generales propuestos, es decir, *“Informar sobre aquellas dudas que tengan en referencia directa a la discapacidad de sus hermanos y hermanas, facilitando el conocimiento y la aceptación de las peculiaridades individuales y mostrando aspectos positivos que genera el hecho de convivir con una persona con discapacidad”*.

Son sesiones de vital importancia en el desarrollo de la implantación de los talleres puesto que la comprensión que los niños de corta edad muestran respecto a las características de sus hermanos o hermanas constituye una mezcla peculiar de lo que se les ha dicho, lo que han oído, observado y deducido. Aunque cada niño es especial, existen notables similitudes en la forma en la que los niños en un estadio similar de desarrollo conciben la discapacidad. También es verdad que, al crecer, su comprensión de los problemas cambia y madura (Lobato, 1992). Pienso que abordar las características que describen las distintas discapacidades en general, junto con las peculiaridades propias de cada persona, posibilita la normalización y ayuda a la comprensión de las posibles reacciones y actividades de sus hermanos y hermanas con discapacidad que en ocasiones pueden provocar sentimientos de vergüenza, tristeza, culpabilidad y envidia en los hermanos y hermanas sin discapacidad. El amplio abanico

de posibilidades hace que dediquemos tres sesiones para abordar este tema de forma eficaz.

Objetivos específicos

- Valorar el conocimiento que tienen los niños y niñas sobre la discapacidad de su hermano/a.
- Informar sobre aquellas características propias de las discapacidades tratadas y ver en qué medida ellos lo observan en sus hermanos/as.
- Concienciar que no solo tienen dis-capacidades sino también muchos puntos fuertes.
- Visualizar otro tipo de discapacidades que podemos ver en la vida cotidiana para normalizar la situación de los hermanos y hermanas, al conocer que no son los únicos niños y niñas que viven estas situaciones.

Materiales

Ordenador con conexión a Internet

Libro: Sagarzazu, P y Valverde, M. (2005). *Mi hermana es distinta, ¿y qué?* Barcelona: Editores Asociados.

Folios de colores

Papel Continuo

Bolígrafos

Tarjetas y bolas del bingo

Para la información de la discapacidad intelectual se empleará el libro: Ponce, À. y Gallardo, M. (2005). *¿Qué le pasa a este niño? Una guía para conocer a los niños con discapacidad.* Barcelona: Ediciones Serres.

Sesión 2.

Planificación de actividades

Actividad 1: Comencemos por una historia

Se leerán las páginas 4,5,22,23,24,25,26,27,28,29,30 y 31 del libro *Mi hermana es distinta, ¿y qué?* (no leeremos las páginas no citadas por no contener secuencias que nos interese en esta ocasión). A continuación se lanzarán preguntas para incitar los comentarios y reflexiones de los niños.

Actividad 2. Y a nuestros hermanos/as... ¿qué les pasa?

Se propondrán preguntas para inducir la reflexión y los conocimientos previos tales como: ¿Cuándo me di cuenta de qué mi hermano era distinto?, ¿Quién me lo dijo?, ¿Cómo se comporta?, ¿a qué juega?, ¿Qué puede hacer solo?, ¿Qué cosas puede hacer con ayuda?, ¿qué cosas no puede hacer aún?

Actividad 3. Pero, entonces ¿Qué significa tener una discapacidad?

A través de esta actividad se pretende abordar los conceptos de deficiencia vs. discapacidad (Gallardo, 2005). A continuación se plasman posibles orientaciones para trabajar ambos conceptos.

¿Qué sabemos sobre la discapacidad?

Nuestro cuerpo es un rompecabezas en el que cada pieza sabe dónde va y lo que tiene que hacer desde el primer momento. Pero a veces no sucede así y hay piezas que no encajan, otras que se han perdido, etc. El resultado de todo esto aplicado a las personas es una deficiencia, que es lo que genera la discapacidad (lo que tú ves). Muchas veces no sabemos la causa exacta pero sí sabemos algunas estrategias para entender a estas personas, ayudarlas y poder mejorar su vida.

Entonces, ¿Qué es una discapacidad?

Hay personas que tienen serias dificultades para hacer lo que otras hacen con facilidad como caminar, ver, hablar, etc. Estas personas tienen una deficiencia, algo en su organismo que les impide poder funcionar como los demás. Cuando hablamos de discapacidad nos referimos a que tienen problemas para hacer algo en concreto (para bajar las escaleras, para llevar una conversación, para ver, etc.). Es muy importante que entiendas que la discapacidad no está en la persona, sino en todos los factores externos que favorecen o limitan la expresión de sus capacidades. Por ejemplo si a un niño con ceguera le facilitas cuentos escritos en Braille, no podemos decir que tiene una discapacidad para leer, puesto que sí que puede hacerlo.

Has de tener presente que una discapacidad no define a una persona. Un niño que no oye puede tener una vista admirable, un olfato muy agudo, etc. Una de las

grandes equivocaciones que comete la gente es pensar que alguien que tiene una discapacidad es discapacitado en todo, y por supuesto que no es así.

¡Ya veréis como a lo largo de esta sesión y las siguientes lo entendéis fenomenal!

Se ejemplificarán con situaciones concretas, con actividades de role-playing utilizando diverso material como bastones, sillas de rueda, antifaces, etc.

Actividad 4. Quiero más pistas para entender la discapacidad de mi hermano/a

A partir de la activación de las propias ideas de los participantes se dará una mayor información sobre las características, puntos fuertes y necesidades de las personas con discapacidad intelectual. Antes de comenzar se realizarán preguntas del tipo: ¿Queréis saber algo en concreto?, ¿alguna duda que tengáis?

En el planteamiento de esta propuesta se emplearán dinámicas, experiencias de los participantes así como videos ilustrativos para enriquecer la exposición de la dinamizadora.

Se esboza a continuación las líneas generales del tratamiento de esta discapacidad para las edades de los participantes, adaptando al nivel evolutivo de los mismos la undécima definición de discapacidad intelectual (AAIDD, 2010).

DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Se habla de que un niño tiene discapacidad intelectual cuando ocurren tres cosas:

1º. Existen limitaciones en su funcionamiento intelectual. Esto quiere decir que tiene dificultades para el razonamiento, la planificación de metas, resolver problemas, comprender ideas difíciles, aprender con rapidez y aprender de la experiencia.

2º. No tienen todas las habilidades (o conducta adaptativa) que los niños de su misma edad poseen y que han aprendido y practican en su vida cotidiana, muy importantes para poder ser independientes de los adultos (vestirse, ir al baño, comer, relacionarse con los demás, responder adecuadamente, etc.).

3º. Esta discapacidad aparece antes de los 18 años.

Como puedes imaginarte, no todos los niños con discapacidad intelectual son iguales. La discapacidad intelectual afecta más a unos niños que a otros. Por eso necesitan diferentes ayudas o apoyos según cuáles sean sus necesidades o la gravedad

de su discapacidad. Hay distintas formas de clasificar los diversos grados de discapacidad pero eso lo veremos en la próxima sesión.

Si tienes un hermano o un amigo con discapacidad intelectual, recuerda:

- Ayúdale a ser independiente.
- No le hagas las cosas que puede hacer él solo.
- Ten paciencia, porque seguramente necesitará más tiempo para hacerlo.
- Pregúntale antes si necesita ayuda, y si te dice que sí, échale una mano.
- No te olvides de animarlo, recuerda que lo que a ti te parece tan sencillo, ¡Para él es un gran esfuerzo!

Se cerrará la sesión con un turno de dudas y preguntas.

Sesión 3.

Planificación de actividades

Actividad 1. Hablemos de los distintos grados de discapacidad intelectual
--

Actualmente apostamos por la clasificación en función de los apoyos que necesita la persona ya que de esta forma se facilitan los recursos que promueven el desarrollo, educación, intereses y bienestar personal de la persona con discapacidad, pudiendo mejorar su funcionamiento individual.

Se distinguen cuatro tipos de apoyos (AAIDD, 2010):

Intermitente: Se ofrece al niño/a el apoyo cuando sea necesario. No siempre requiere de él, pero puede ser necesario durante periodos más o menos breves. Por ejemplo, si una persona necesita un recurso adaptado para comer de manera autónoma.

Limitado: Se ofrece el apoyo a lo largo de un intervalo de tiempo limitado. Por ejemplo, se puede trabajar durante unos meses con el niño/a para que su participación en una actividad extraescolar tenga más éxito, o trabajar la transición del colegio al instituto, etc.)

Extenso: Apoyos caracterizados por la implicación regular en al menos algunos ambientes y no están limitados en el tiempo. Por ejemplo, hay niños que requieren un apoyo personal para la consecución de ciertos aprendizajes matemáticos, que se suele prolongar durante toda la escolarización.

Generalizado: Apoyos caracterizados por ser constantes y utilizados en diferentes ambientes y pueden durar toda la vida. Por ejemplo, si requieren un recurso personal para la alimentación, el aseo y cuidado, etc.

Actividad 2: ¿Qué aspectos observo en mi hermano/a?

Probablemente en la exposición de la discapacidad intelectual surja un debate entre los hermanos/as por su afán de contar y explicar que rasgos de los que comenta el o la dinamizadora observan o no en su hermano/a. Pero con el fin de realizar un feedback y asentar los aprendizajes se realizará una actividad en la que señalen rasgos del hermano/a con discapacidad, puesto que se trataría de ver a la persona también en su globalidad, más allá de la discapacidad, como personas con capacidades y limitaciones, ya que la discapacidad es una característica, entre otras, que posee la persona. Por eso sería mejor no limitar solo a rasgos de la discapacidad, eso también puede servir para valorar en qué medida los hermanos/as atribuyen características solo propias de la discapacidad o también atribuyen otras características a sus hermanos/as con dificultades. Se realizará un mural con todas las aportaciones.

Actividad 3. Integración de personas con discapacidad

Finalizaremos comentando el video “Integración de personas con discapacidad disponible en <http://www.youtube.com/watch?v=wSEtKviAr9o>

Sesión 4.

Actividad 1. Bingo

En esta sesión, para repasar y asentar la nueva información que los participantes han adquirido a través de las dos sesiones anteriores, se llevará a cabo un bingo, con diferentes preguntas en relación a la discapacidad intelectual. Esta actividad también servirá para promover la comunicación y cohesión del grupo, aspectos importantes para la consecución del resto de sesiones donde asegurando un clima de confianza se facilita también el desarrollo de las actividades relacionadas con la expresión de sentimientos y emociones.

Se divide primero al grupo en parejas. Cada una de ellas tendrá una cartulina con números del 1 al 6 de diferentes colores (en función del número de participantes) y se irá sacando un número que implica responder a una pregunta, inventar una frase, contar una situación, etc. Gana la pareja de hermanos/as que consiga primero rellenar todos los números. Los profesionales pueden adaptar la actividad en función del número de participantes y las preguntas y otras pruebas se adaptarán a la temática tratada.

Actividad 2. Escribimos lo aprendido

Se realizará un resumen en grupo. Cada niño tiene que aportar un rasgo característico de la discapacidad y cómo se observa en los hermanos/as con discapacidad de los hermanos/as participantes. Posteriormente, se hará un dossier con todas las aportaciones para archivarlo en la carpeta personal.

Evaluación-reflexión

Como en la primera sesión se terminará con unas reflexiones sobre la sesión 2, 3 y 4 que nos servirá de evaluación continua.

1. ¿Qué os han parecido estas sesiones?
2. ¿Creéis que es importante saber realmente lo que les pasa a vuestros hermanos/as?
3. ¿Creéis que a partir de ahora lo sabréis explicar mejor a vuestros compañeros y amigos?
4. ¿Os gustaría profundizar más adelante en lo que hemos comentado en estos días?

Se hará un registro de las respuestas una vez finalizada la sesión.

QUINTA Y SEXTA SESIÓN. ES TIEMPO DE HABLAR DE NUESTRAS EMOCIONES

A lo largo de estas sesiones se desarrollarán los siguientes objetivos generales: *“Favorecer la expresión de las vivencias y sentimientos de los hermanos y hermanas de edades similares de personas con discapacidad”* y *“Aprender a manejar posibles situaciones de estrés que pueden experimentar por la condición de ser hermanos de personas con discapacidad”*.

Objetivos específicos

- Ampliar la capacidad de los niños para identificar y expresar verbalmente sus propias emociones negativas y positivas.
- Estimular la discusión sobre las emociones que desencadenan distintas situaciones con sus hermanos/as.
- Incrementar su identificación y expresión verbal de las habilidades de sus hermanos y hermanas con discapacidad.
- Introducir a los niños formas alternativas de enfrentarse a situaciones de estrés.
- Estimular y ensayar distintas soluciones ante una situación compleja.

Materiales

Libro: Escartí, V.J. y Millet, J. (2006). *Ori y su hermana*. Valencia: Andana Ediciones.
Corto “El viaje de María”.
Papel continuo
Folios
Lápices
Fotografías que reflejen situaciones entre hermanos/as.
Pinturas

Durante la sesión número 5 haremos hincapié en la expresión de las emociones negativas para abordar las emociones positivas en la sesión número 6.

Sesión 5. Emociones negativas.

Los sentimientos negativos que se pueden suscitar en los hermanos por su íntima relación con la discapacidad pueden minimizarse ampliando sus redes de apoyo y promoviendo el desarrollo de estrategias de afrontamiento para hacer frente a su vida diaria. Cuando una persona es vulnerable tiene mayores riesgos si está aislada o si no cuenta con apoyos de familiares, amigos, o de profesionales que le ayuden. En este sentido, este tipo de taller constituye un entorno seguro y relajado donde poder expresarse: ofrece tiempos y espacios para que los hermanos puedan liberarse y tener su propia voz, reducir el aislamiento inicial, promover un sentido de identidad compartida (Burke, 2004; Conway y Meyer, 2008) [Citado en Lizasoáin et al., 2011], así como para encontrar respuestas a sus necesidades y para comprender la realidad de la discapacidad.

Planificación de actividades

Actividad 1. Lectura de “Ori y su hermana”

Actividad 2. Expresión de emociones negativas

Se iniciará la actividad con una serie de preguntas abiertas tales como:

- ¿Qué no me gusta de mi hermano/a? ¿y cuándo sucede que pensáis, qué hacéis?
- ¿Vosotros habláis con vuestros padres, hermanos sobre esto? ¿y con vuestros amigos, vecinos?
- ¿Cómo podemos cambiar lo que no nos gusta?, ¿Cómo me hace sentir la discapacidad de mi hermano/a?, ¿Qué siento cómo hermano/a?

Mediante el juego de la oca (adaptado a la temática) se plantearán diferentes situaciones que pueden ser cotidianas en las vidas de los participantes para generar diferentes emociones y posteriormente plantear diversas soluciones.

Por ejemplo, algunas de las situaciones pueden ser:

- El próximo viernes por la tarde va a ir a tu casa un amigo/a tuyo del colegio, pero no te gustaría que tu hermano/a estuviese en la misma habitación que vosotros. ¿Cómo se lo dirías a tus padres?
- El otro día fuimos al parque mi hermano/a, mis padres y yo. Había unos abuelos que estaban con sus nietos que no hacían más que mirarnos como si fuésemos bichos raros. ¿Cómo me sentí, que hice? ¿qué podemos hacer?
- A veces cuando voy a comprar con mi familia mi hermano/a empieza a gritar en la tienda, yo no sé lo que le pasa y me da vergüenza porque nos tenemos que salir.
- Me gustaría ir al pueblo de mi amiga María el fin de semana que viene para visitarla, pero las calles tienen muchas cuestas y el suelo está empedrado y mis padres dicen que con mi hermano no podemos ir porque va en silla de ruedas y es difícil transportarla por el pueblo.
- A veces por las tardes mis abuelos vienen a casa y jugamos mi hermano/a y yo con ellos. Yo me lo paso muy bien con mi hermano/a pero a veces mis abuelos no nos dejan que hagamos travesuras y veo que le protegen demasiado.
- El otro día me invitaron a un cumpleaños y me lo pasé fenomenal. Pero en algunos momentos me sentí mal porque mi hermano/a estaba en casa con mis padres y no lo estaba pasando tan bien como yo.

Actividad 3. Corto: El viaje de María

Se proyectará el vídeo El Viaje de María (disponible en <http://www.youtube.com/watch?v=cV7LOgyqpFs&feature=related>) y se realizarán preguntas breves sobre el corto para generar comentarios y reflexiones. Esta proyección nos servirá para enlazar la temática de la siguiente sesión, puesto que nos ofrece una perspectiva también positiva de la discapacidad, eje central de la sesión número 6.

Evaluación-reflexión

Se hará una reflexión al finalizar la sesión en la que los niños y niñas opinen y comenten el taller de este día. Posteriormente las valoraciones quedarán registradas.

1. ¿Considero importante saber solucionar los problemas?
2. ¿Crees que a partir de ahora cuando tengas un problema con tus amigos, tu hermano/a, tus padres, etc. tendrás más habilidades para solucionar el conflicto?
3. ¿Las experiencias citadas en el juego de la oca te parece que reflejan algunas de las situaciones que has vivido tú alguna vez?
4. ¿Hay algo de la sesión que no te haya gustado?
5. ¿Qué aspectos negativos y positivos nos aporta el caso de María?

Sesión 6. Emociones positivas.

Planificación de actividades

Actividad 1. ¿Qué cosas buenas siento cómo hermano?

Se iniciará la sesión con un debate acerca de:

- ✓ Algunos momentos en los que me sentí realmente bien con mi hermano/a
- ✓ Me da mucha alegría cuando mi hermano/a...
- ✓ Me siento orgulloso de mi hermano/a por...

Actividad 2. Identificación y expresión de emociones positivas

El propósito de la identificación y expresión de las emociones positivas es el de ayudar a los niños y niñas a aprender cómo identificar las emociones positivas en sí mismos y en otros y practicar la expresión verbal de las mismas (Lobato, 1992).

Realizaremos un juego en el que nos encontremos con fotos de diversas situaciones en las que estén implicados los hermanos con y sin discapacidad. Los niños se reunirán entorno a una mesa en la que estarán colocadas estas fotografías y a continuación el dinamizador o la dinamizadora iniciará la conversación con preguntas de seguimiento para animar a los participantes a reconocer los aspectos positivos de las relaciones con sus hermanos. Estas historias deberían ir reconducidas para iniciar conversaciones sobre sentimientos de orgullo, compañerismo, intimidad, afecto, protección, enseñanza y valoración (Lobato, 1992).

Actividad 3. Haciendo balance

A continuación cada niño irá poniendo en un folio lo positivo y negativo de sus hermanos o hermanas con discapacidad. Posteriormente harán un mural grande de nubes y soles para dividir los puntos positivos y negativos. Contamos el total de nubes y de soles para hacer balance. (Adaptación de la actividad 17 del Programa PECEMO en Alonso-Gancedo e Iriarte, 2005) [Consultado en Lizasoain et al., 2011]

Evaluación-reflexión

Evaluaremos la sesión con preguntas del tipo:

1. ¿Me he sentido identificado con las situaciones mostradas en las fotografías?
2. ¿He recordado a través de la narración de las vivencias de otros hermanos/as situaciones que a mí también me hacían sentirme muy feliz con mi hermano/a?
3. ¿Hay alguna situación que nunca me haya ocurrido?
4. ¿Qué otras actividades se podrían añadir en esta sesión?

Posteriormente se registrarán las valoraciones aportadas por los hermanos/as.

SÉPTIMA Y OCTAVA SESIÓN. NUESTRAS FORTALEZAS

Lo que uno sabe de sí mismo y lo que uno valora es un requisito para elaborar un plan de acción dirigido a alcanzar los intereses o metas. Las metas o sueños se pueden desglosar en otros más concretos, así como anticipar las posibles consecuencias de las acciones personales. Por eso es importante trabajar las cualidades del grupo de hermanos/as para incrementar la autoaceptación (Lizasoain, 2011).

A lo largo de estas dos sesiones del taller se pretende conseguir el objetivo general *“Fortalecer la autoestima y el enriquecimiento personal de los hermanos y hermanas participantes”*.

Objetivos específicos

- Exponer verbalmente sus puntos fuertes personales, reflexionando sobre la propia identidad.
- Obtener un conocimiento más preciso de sí mismo.
- Identificar sus propios deseos y preferencias.
- Identificar qué cualidades creen que tienen por la convivencia con un hermano/a con discapacidad.
- Observar cómo se autoevalúa el grupo.

Materiales

Folios
Bolígrafos
Pinturas
Papel continuo
Cartulinas
Tarjetas con el nombre de todos los participantes
Obsequios
Carpetas completas

Sesión 7.

Planificación de actividades

Actividad 1. ¿cómo soy yo? y ¿cómo me ven?

Se llevará a cabo un coloquio en el que los niños/as reflexionen sobre los siguientes aspectos:

1. Me considero un niño/a (ejemplo: alegre, cariñosos, tímido, responsable)
2. Lo que más me divierte es
3. Lo que mejor se me da es
4. De mayor quiero ser

5. Cualidades que mis amigos/as valoran sobre mí.
6. Actividades que a mis amigos les gusta hacer conmigo
7. Lo que a mi familia más les gusta de mí es
8. Lo que a mi hermano/a con discapacidad más le gusta de mí es

Se realizará primero por parejas para escribirlo y posteriormente se comentará con todo el grupo, para dar a conocer más cualidades de los hermanos/as participantes en el taller.

Actividad 2. Anuncio publicitario

Imagínate que eres la persona del año, escribe tus habilidades y tus puntos fuertes como niño/a, estudiante, compañero, amigo, hijo, hermano, etc. como si se tratase de un anuncio publicitario. Al finalizar la actividad los niños/as pegarán los carteles en un mural (Adaptado de Lizasoáin et al., 2011)

Sesión 8.

Planificación de actividades

Actividad 1. Elecciones y aprendizaje

Es muy importante trabajar a través de esta actividad el hecho de que conocerse, valorarse y plantearse una meta aumenta la probabilidad de tener éxito, pero los sueños nunca se logran si no se actúa. Por eso debemos enseñar a los hermanos/as a comprender que pueden conseguir sus metas si trabajan confiados en que pueden lograrlo.

Podemos plantear una puesta en común con los siguientes puntos:

- Piensa en un cambio muy importante en tu vida y analiza qué pudiste aprender y a qué te ayudó este cambio.
- Piensa en algún riesgo que hayas asumido recientemente y analiza qué te ha aportado esta experiencia.
- Haz una lista de las personas que pueden contar contigo y de lo que pueden esperar de ti.

Actividad 2. Lo que he conseguido y podré conseguir

En esta actividad se les pide que piensen en deseos, metas, esperanzas y sueños que han sido inspirados o a los que ha contribuido su hermano con discapacidad. Posteriormente se realizará la cuestión pensando en el futuro, es decir, qué sueños quiero alcanzar?, ¿mi hermano/a con discapacidad contribuirá a que lo alcance?

Se realizará un mural para plasmar todos los deseos, metas, esperanzas y sueños señalados por el grupo de hermanos/as.

Actividad 3. Valorando a mis compañeros/as del taller

Se dispondrá de unas tarjetas con el nombre de cada uno. El resto de los niños tendrán que decir una cualidad positiva que empiece por cada una de las letras que componen el nombre de la persona (Actividad adaptada de Monjas, 2007, p.227). Se añadirá a la carpeta personal la ficha que entre todos los compañeros hagan de cada uno.

Evaluación-reflexión

Se realizará una reflexión en grupo sobre las sesiones siete y ocho.

1. ¿Considero importante resaltar mis puntos buenos?
2. ¿Estas sesiones me han ayudado a conocerme mejor?
3. ¿Qué te han parecido las actividades de estas sesiones?
4. ¿Hay algo que no te haya gustado?

Se registran las respuestas y se entregará la carpeta personal y un recuerdo a cada uno de los hermanos.

NOVENA SESIÓN. EVALUACIÓN DEL PROGRAMA.

Se realizará una sesión transcurridos dos o tres días desde la finalización del taller para que los participantes rellenen un pequeño cuestionario de evaluación de todo el taller y un cuestionario para realizar el feed-back y poder obtener sugerencias para futuros encuentros. El hecho de que no se haga en la sesión número ocho se justifica porque así se evitará contaminar las respuestas de los participantes, puesto que se trata de una valoración de todo el programa y no solo de la última sesión. Tendrá una duración aproximada de 30-45 minutos y se podrá comentar también con los padres la valoración de las actividades realizadas, su participación en el blog, expectativas satisfechas, posibles mejoras, etc.

EVALUACIÓN

Una vez expuesto de manera detallada el conjunto de las sesiones planificadas para llevar a cabo el taller nos adentramos en la sexta fase del modelo ecológico basado en la investigación-acción, es decir, en la fase de la evaluación. A pesar de las diversas definiciones sobre este término que nos pueden ofrecer numerosas fuentes científicas, tomaré como referencia la de Patton (1991) [Citado en Requena y Pérez, 2010], puesto que define la evaluación como la colección sistemática de información acerca de actividades, características y resultados de un programa, para hacer un estudio acerca de éste, mejorar la efectividad del mismo, y/o proveer información acerca del futuro del programa.

Cuando hablamos de evaluación nos referimos a un proceso de reflexión sistemática sobre la actividad de un programa de modo que sea posible comprender, con mayor profundidad, aquello que se está realizando y sus resultados y, por otra parte, tomar decisiones que faciliten la mejora a raíz de los patrones de referencia de la evaluación. Además, es un proceso que genera y comunica comprensión sobre la práctica para que sea útil. Por ello, la evaluación la debemos entender como la puesta en marcha de un proceso que exige, por parte de quienes lo inician, la voluntad de reflexionar sobre la práctica con el ánimo profesional de aprender de ella de forma constante (Requena y Pérez, 2010).

Ante todo, la figura del psicopedagogo debe señalar con precisión los objetivos que se pretenden conseguir con la evaluación del programa, intentando dar respuesta a la pregunta ¿para qué evaluamos?

Para el programa planteado en este trabajo la evaluación debe dirigirse hacia la consecución de los siguientes aspectos:

- Conocer la opinión de los participantes del taller acerca del mismo.
- Conocer el grado en que el programa se aplica tal como fue previsto.
- Conocer los efectos no esperados y derivados de la aplicación del programa.
- Añadir, modificar o eliminar estrategias metodológicas o actividades.
- Conocer su eficacia.

Teniendo como punto de mira el primer indicador, además de los datos que recogemos de las preguntas de evaluación-reflexión a lo largo de las sesiones, se plantea un cuestionario para valorar la satisfacción de los participantes en lo que se refiere a las sesiones planteadas (Ver Anexo I).

Respecto a la valoración para conocer el grado en que el programa se aplica tal como fue previsto así como para conocer los efectos no esperados y derivados de la aplicación del programa se elabora un instrumento que sería oportuno realizar por parte del dinamizador/a del taller al finalizar cada una de las sesiones (Consultar Anexo II).

Llegados a este punto, quedaría diseñar o emplear algún instrumento para conocer la eficacia del programa. Debido a la breve duración del taller (8 sesiones de intervención, más una de evaluación) creo que es difícil encontrar modificaciones en tan poco tiempo, tanto en los cambios de conocimiento sobre la discapacidad de su hermano/a cómo en valorar los efectos sobre la actitud o conducta de los hermanos/as como función de su participación en los talleres. Pero al respecto tendríamos que indicar que la participación en el taller supondría (Alonso, en prensa):

I.- A nivel general:

1. Información sobre la existencia de actividades y encuentros para hermanos/as.
2. Sensibilización sobre la importancia de encuentros interfamiliares con similares problemas y experiencias.

II.- Puede que en este tipo de intervención valoren más también lo siguiente:

1. Importancia de la necesidad de información sobre la problemática específica de su hermano/a.
2. Importancia de la necesidad de información sobre la problemática del impacto en la familia.
3. Importancia de la necesidad de información sobre gestión de conflictos intrafamiliares derivados del impacto específico por hermano/a con discapacidad.
4. Importancia de la necesidad de información sobre impacto en los hermanos/as.
5. Importancia de la necesidad de información sobre gestión de conflictos interhermanos.
6. Importancia de la necesidad de información sobre gestión de conflictos en cada uno de los miembros de la familia.
7. Importancia de la información sobre los factores facilitadores y obstaculizadores.
8. Importancia de la necesidad de información sobre enriquecimiento personal y competencia resiliente.

III.- Y puede que derivado de todo ello se encuentren después con el estímulo suficiente para:

1. Sentir la necesidad de participar en encuentros similares.
2. Provocar encuentros similares.
3. Plantear sugerencias, puntos de discusión y actividades a realizar.
4. Reconocer la importancia de su rol de hermano/a y la necesidad de enriquecerlo y aprovecharlo de forma positiva en beneficio del hermano/a con discapacidad.
5. Reconocer la importancia de su rol de hermano/a y la necesidad de enriquecerlo y aprovecharlo de forma positiva en beneficio del grupo familiar.
6. Reconocer la importancia de su rol de hermano/a y la necesidad de enriquecerlo y aprovecharlo de forma positiva en beneficio de uno mismo.

Por ello se ha elaborado un breve cuestionario para tomar las respuestas de los participantes como indicadores de vital importancia para conocer sus opiniones y poder mejorar la propia intervención, adentrándonos en una valoración de feedback, correspondiente a la última fase del modelo teórico que hemos tomado como marco teórico de referencia (Ver Anexo III).

Aún así y para facilitar un instrumento de evaluación del “resultado”, entendido en términos de eficacia, a aquellos profesionales que consideren oportuno aplicarlo se adjunta en el anexo IV un cuestionario que los participantes tendrán que realizar antes de su participación en el taller y una vez finalizado éste, con el fin de comparar y obtener el resultado en la consecución de los objetivos generales propuestos. De la información obtenida con las respuestas de los hermanos/as, los resultados deberían mostrar principalmente ciertos cambios en cuanto a la definición y descripción de la discapacidad; cambios en la percepción que tienen sobre la gratificación, situaciones ricas de aprendizaje, crecimiento personal que reciben de sus hermanos/as con discapacidad; y cambios en la manera de afrontar situaciones complejas que generan estrés, sentimientos negativos, etc. (Consultar Anexo IV).

Un aspecto prioritario debería ser realizar un proceso de evaluación continuo del diseño del plan de intervención que se ha planificado, tanto en la propuesta teórica como en la implementación del mismo, analizando si las actividades se ajustan a los objetivos, si disponemos de recursos óptimos, y analizar si en su desarrollo funcionan como estaba previsto, teniendo siempre presente la línea de los resultados esperados. Aun siendo consciente de la complejidad de este tipo de evaluación creo que es

realmente eficaz puesto que ayuda a ajustarnos a las demandas y características de los destinatarios y a tomar decisiones sobre posibles modificaciones en la marcha de lo diseñado (Trinidad y Pérez, 2010).

A su vez, la evaluación de resultados, que pretende determinar si el programa ha logrado los objetivos formulados en su diseño, en términos de resultados y efectos, permitirá comparar el grado de realización alcanzado con el grado de realización deseado. En este último tipo de evaluación las posibles preguntas que se debería plantear el psicopedagogo/a son: ¿Se han abordado todas las necesidades objeto de intervención? ¿Hay que terminar o continuar con el programa? ¿A qué ha ayudado a los participantes la ejecución de este taller? Por tanto es necesario elaborar instrumentos de evaluación que ayuden a registrar este tipo de información.

Con objeto de clarificar los distintos tipos de evaluación comentados, se ha elaborado la Figura 4, atendiendo a los criterios de clasificación según el momento de aplicación y su finalidad.

TIPO DE EVALUACIÓN	MOMENTO DE APLICACIÓN	FINALIDAD
DIAGNÓSTICO	Antes de la intervención.	Se utiliza para conocer las necesidades del colectivo al que se dirige la intervención.
DISEÑO	Antes de la intervención.	Permite conocer la adecuación del programa de intervención a las necesidades de los participantes.
IMPLEMENTACIÓN	Durante la intervención.	Proporciona la información para saber cómo se está aplicando el programa.
RESULTADOS	Después de la intervención.	Permite saber qué consecuencias/efectos ha tenido la intervención sobre el contexto social intervenido.

Figura 4: Tipos de evaluación según el momento de aplicación y su finalidad

Fuente: Trinidad, A. y Pérez, M. (2010). *Análisis y evaluación de políticas sociales* (p.126). Madrid: Tecnos.

4. CONCLUSIONES E IMPLICACIONES

Una vez abordado el planteamiento de esta propuesta de orientación psicopedagógica, es necesario indicar que se debe considerar como una planificación abierta, inacabada y susceptible de modificaciones, seguro muy acertadas por los profesionales que lo consideren necesario.

Han sido diversos los temas tratados a lo largo de estas páginas y una única lectura no permite aprehender toda la propuesta, pero sí atender a unas pautas generales de intervención, partiendo de una de las funciones del profesional de la psicopedagogía como es la de elaborar programas de orientación e intervención psicopedagógica, abordando la implicación que tiene en la dinámica familiar el hecho de que uno de los miembros tenga discapacidad intelectual, para situar finalmente su atención en el subsistema fraterno, y emprender una posible respuesta psicopedagógica a las necesidades de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

Como hemos visto en el apartado de justificación, para algunos autores esta circunstancia puede generar cualidades personales muy positivas en los hermanos y hermanas sin discapacidad. Cox et al. (2003) [Citado en Dew y cols. (2008)] afirman que el tener un hermano/a con discapacidad hace que los hermanos sin dificultad actúen de forma proactiva, como si movieran a diario una coyuntura de entrenamiento en resolución de problemas, lo que les hace ser expertos en el empleo de estrategias de afrontamiento cognitivas, comportamentales e interpersonales, de tipo activo y proactivo. Sin embargo, para otros autores, esta circunstancia también implica necesidades que no siempre el entorno familiar y más próximo puede atender o tiene las estrategias necesarias para poderlo hacer. Por ello, es importante que los profesionales que trabajan en el ámbito de la atención a las personas con discapacidad lleven a cabo propuestas que ayuden a los hermanos sin discapacidad a verbalizar sus sentimientos, vivencias, dudas y deseos y poder compartir la sensación de dificultad que supone vivir con su hermano/a, ya que eso les ayudará también a superarlo.

Atendiendo a las necesidades de los hermanos/as que señalamos en el primer capítulo, a mi juicio el taller que se ha expuesto intenta dar respuesta a todas ellas. Recordemos en este punto cuáles son esas necesidades prioritarias que han suscitado la creación de este trabajo:

- Información sobre la discapacidad de su hermano/a.
- Comunicación abierta de las experiencias negativas y positivas al respecto.
- Reconocimiento de las virtudes y los logros de los hermanos y hermanas sin discapacidad.
- Contacto y respaldo de otros hermanos/as.
- Formas de superar las situaciones estresantes tales como las reacciones de sus iguales y de la gente, modificaciones imprevistas de los planes familiares extraordinarios en el hogar, etc.

Sin embargo, dadas las limitaciones temporales para la realización de este planteamiento, sería arriesgado asegurar con certeza que en el número de sesiones planteadas se abordarán en 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 que tengan como destinatarios los hermanos y hermanas de ocho a once años de personas con discapacidad intelectual.

Cuando se expone, de acuerdo al modelo teórico, que este taller se puede realizar por personal que forme parte de la propia plantilla de la entidad (interna) o por personal externo a ella, considero que si el dinamizador o dinamizadora es un profesional que conoce de cerca a la persona con discapacidad y su familia la intervención es mucho más enriquecedora, puesto que la subjetividad, las opiniones que se saben de antemano por parte de los padres, vivencias, grado y tipo de apoyo que requiere el hermano/a con discapacidad, etc. desde luego 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 abordados, detectando las posibles dificultades que pueden surgir en la vivencia de la discapacidad, para poder ofrecer las orientaciones oportunas. También existe la posibilidad, como en las propuestas de Meyer (2003), de formar a hermanos adultos de personas con discapacidad en la dinamización de los programas para intervenir con hermanos pequeños. El alcance de esta alternativa tendría cabida en el apoyo emocional y en el establecimiento de un clima favorable para el desarrollo de las sesiones, pero sin embargo estaría en tela de juicio al abordar el tema de la información de la discapacidad, así como a las estrategias de corte psicopedagógico para afrontar situaciones diversas, aunque su participación en determinadas sesiones y de manera complementaria puede ser muy enriquecedor.

De acuerdo con lo anterior y con el fin de ir abordando las implicaciones futuras que pudiera tener el trabajo elaborado, debo plantear que esta propuesta debería enmarcarse dentro de un proceso más amplio, iniciado desde la primera fase del modelo teórico, es decir, desde un análisis de necesidades de un colectivo concreto, para una vez determinadas éstas como prioritarias, empezar a esbozar un planteamiento que se ajuste específicamente a un grupo de hermanos/as concreto. Ello nos ayudaría a establecer los tipos de discapacidad a tratar y tomar los intereses de los participantes para el diseño de actividades, ya que si existe un alto porcentaje que demanda recibir información sobre la afectación específica de su hermano/a, su incidencia en la cotidianeidad y la forma de abordaje, se debería planificar una sesión para atender esa necesidad. Como también se ha comentado implícitamente, parecería necesario abordar la orientación psicopedagógica globalmente, actuando sobre todo el sistema familiar para detectar dificultades y atenuarlas o solventarlas con nuestra intervención. Pero el taller enfocado para hermanos, aunque también de corte correctivo o terapéutico, tiene sobre todo una dimensión preventiva, por ello la participación del resto de la familia tendría un mayor sentido en encuentros informales, jornadas asociativas y en terapias y elaboración de planes individuales cuando así lo requieran las circunstancias familiares.

Adentrándonos en las implicaciones de la evaluación del taller, pero sin olvidarnos de la importancia de iniciar un estudio de análisis de necesidades de los hermanos/as participantes, deberíamos plantearnos que cuando hablamos de evaluación, y más en el campo que nos ocupa, no solo debemos plantearnos el enfoque centrado en el “producto” puesto que la evaluación es un proceso que incluye muchos más factores que la medida de la eficacia de la intervención psicopedagógica. Por ello a continuación se proponen los diferentes tipos de evaluación atendiendo a los destinatarios de la misma, a fin de generar inquietudes y aportaciones para la elaboración de los instrumentos de evaluación.

De cara a concretar el colectivo al que se dirige la propuesta lo ideal sería iniciar esta valoración desde el comienzo del diseño, es decir, realizando una evaluación diagnóstica para conocer qué necesidades tienen los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad del centro o centros en los que la figura del psicopedagogo desempeña sus funciones. De esta forma, lo primero que se debería realizar es un plan de evaluación del contexto social en el que queremos aplicar el taller. Para ello podemos basarnos por ejemplo en otras experiencias de trabajo con hermanos de personas con

discapacidad intelectual en Europa y en Estados Unidos, como la expuesta por Skotko y Levine (2009) [Citado en Agustín, 2011] que ha sido llevada a cabo en numerosos talleres de hermanos de personas con síndrome de Down en Estados Unidos. La actividad consiste en reunir conjuntamente a todos los hermanos y distribuir una serie de tarjetas en blanco a cada uno. En cada una de estas tarjetas los hermanos deben escribir preguntas que tengan sobre el síndrome de Down o en concreto sobre sus hermanos y hermanas con discapacidad. Algunas de las preguntas que salen más frecuentemente en este tipo de talleres son: ¿Cuál es la causa del síndrome de Down?, Si un día tengo hijos, ¿tendrán síndrome de Down?, ¿Cómo debo reaccionar si la gente mira a mi hermana con síndrome de Down cuando vamos por la calle?, ¿Dónde vivirá mi hermano cuando sea mayor?

De esta forma podíamos plantear una sesión previa a la elaboración y ejecución del taller para clasificar en categorías las dudas e inquietudes de los hermano/as y a partir de los datos obtenidos empezar a diseñar la intervención.

En este espacio del trabajo debe plantearse una valoración en cuanto a la séptima fase del modelo teórico que tiene como referente el diseño de este taller, es decir, la retroalimentación captada tras el diseño, ejecución y evaluación del taller. Es obviamente una fase que completa todo el proceso de planificación del programa, pero además de complemento es fuertemente necesaria para elaborar talleres posteriores, al ofrecernos una imagen real de lo plasmado por escrito. El hermano/a sin discapacidad debe tener también en todo momento un punto de referencia sobre su propio conocimiento, competencia y su propio potencial. La misión por lo tanto del dinamizador en esta fase del taller será aumentar el nivel de habilidad consciente del hermano/a participante. La habilidad consciente podríamos conceptualizarla como la capacidad de autoestablecer objetivos alcanzables y reales.

Además, la retroalimentación aparece como un proceso constructivo de formación cuya finalidad rebasa la meta de evaluar o enjuiciar a quien realiza un procedimiento, contrario a ello, señala fortalezas y debilidades entorno a una actividad realizada (Durante & Sánchez, 2006) con el fin de estimular cambios tanto en el hermano/a que participa en el taller como en el psicopedagogo/a, pues proporciona a este último la efectividad de su interacción comunicativa con el destinatario del programa.

Entendida así la retroalimentación o feedback, permite que el ejecutor del programa y los participantes tengan una comunicación interpersonal no lineal sino circular, en la que se toman en cuenta la información sobre acciones pasadas para decidir las futuras. Es así que, a través de la retroalimentación, el psicopedagogo/a construye la ocasión capaz de despertar una actitud de autoevaluación, de reflexión personal sobre lo acontecido en el taller (Stephen y Orsmond, 2008). Además, si este tipo de programas se realiza con una planificación periódica, la retroalimentación nos ayudará al diseño de nuevas estrategias de intervención pensadas con y para los hermanos/as, anticipando sus necesidades emergentes y futuras.

Finalmente, el feedback debemos tomarlo como un acto a través del cual se le ayuda al aprendiz a salir de sí para mirarse. En este caso, los aprendices serían los hermanos y hermanas que participan en el taller y que en palabras de Saramago (1998), la retroalimentación les ayudaría *a salir de la isla para ver la propia isla*.

De acuerdo con otras propuestas realizadas dentro y fuera de nuestras fronteras, 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 cual se encuentren. Evidentemente, habrá algunas variaciones en función del trabajo llevado a cabo por cada una de las entidades en los países correspondientes, pero en líneas generales los hermanos reclaman lo mismo y comparten unas mismas inquietudes (Agustín, 2011).

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

Sería necesario también aproximarse a la relevancia que tiene en el ámbito psicopedagógico favorecer la participación y coordinación entre diferentes instituciones socioeducativas. El programa de apoyo a hermanos/as se encontraría dentro de los actuales servicios de apoyo a familias que existen en las diferentes entidades cuya misión es la atención a las personas con discapacidad y sus familias. El servicio de apoyo a familias es reconocido por las entidades como un servicio fundamental, integrado en el organigrama de la entidad para la mejora de la calidad de vida de las familias, y esa misma relevancia se debería otorgar a los programas de apoyo a hermanos/as. Pero el diseño, la puesta en marcha y la posterior evaluación de este tipo de intervenciones no es posible únicamente a través del trabajo de un solo perfil profesional, sino que se requiere la coordinación de diferentes servicios, profesionales (Trabajador/a Social, Maestros/as de los hermanos con discapacidad, Orientadores/as, Psicólogos/as, Técnicos/as, etc.) e incluso diversas entidades con objetivos comunes y que trabajan o intervienen con una misma familia. Lo que debe quedar claro es que no se puede entender como un servicio aislado que tiene todas las respuestas, sino que necesita del trabajo en red interno y externo, con la coordinación de recursos comunitarios para poner en contacto a los hermanos/as con los recursos existentes en la comunidad que pueden considerarse un apoyo útil. Por eso, el establecimiento de pactos y alianzas que concreten la complementariedad de tareas con otros agentes y dispositivos del entorno es un elemento fundamental para la valoración positiva de la puesta en marcha de este tipo de propuestas.

Queda decir que las líneas futuras en la investigación en las relaciones fraternas en familias con un miembro con discapacidad, a mi juicio, tienen como línea prioritaria indagar en los componentes de la calidad de vida que los propios hermanos definen por su rol de hermano/a de un niño/a con discapacidad. En un reciente estudio elaborado por Moyson y Roeyers (2012) se describen nueve dimensiones que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual definen cuando hablan de la calidad de vida de ellos mismos en su rol de hermano/a. Estas dimensiones son: actividades conjuntas, comprensión mutua, tiempo privado, aceptación, paciencia, bienestar del hermano/a con discapacidad como indicador también de su propio bienestar, intercambio de experiencias, apoyo social y el trato hacia el hermano/a con

discapacidad junto con el trato hacia el hermano/a sin discapacidad por parte del mundo exterior.

También, y tomando como referencia otros trabajos sobre las percepciones de las relaciones entre hermanos /as en niños de ocho a once años sin que tengan discapacidad (Arranz et. al, 2001), podrían realizarse estudios que promuevan el análisis y comparación entre las percepciones de las relaciones entre hermanos cuando existen circunstancias de discapacidad y cuando no, para obtener una amplia perspectiva acerca de las percepciones infantiles sobre las relaciones fraternas cuando uno de los hermanos/as tiene o no discapacidad, ofreciendo un amplio abanico de matices comparando las edades señaladas, además de aportar una riqueza cualitativa al mostrar diversos caminos para avanzar en el conocimiento de las conexiones entre las interacciones entre hermanos/as y el cambio psicológico (Arranz, 2001).

Finalmente comentar que el planteamiento ofrecido en este trabajo intenta 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 psicopedagogo/a en nuevos espacios de intervención.

La aplicación de esta propuesta, tomando en conjunto las reflexiones suscitadas en este último apartado, permitiría a posteriori apoyar, contrastar y/o refutar estas ideas de partida, un reto que se podría plantear de cara al futuro.

AGRADECIMIENTOS

No quisiera acabar este trabajo sin agradecer su disposición, apoyo, sabiduría, confianza y cordialidad a muchas de las personas que han hecho esto posible.

En primer lugar, empezaré por dar las gracias a mi familia. A mis padres, por entenderme, por apoyarme en todo momento, por dedicar parte de su tiempo a escucharme, guiarme y por ser los mejores psicopedagogos que he tenido, no por ejercer esta función de manera profesional, sino por su implicación de orientación y asesoramiento desde mis primeros días.

Muy especialmente quiero agradecer el apoyo a mis hermanas Laura y Noelia, a quienes dedico este Trabajo Fin de Máster por haber sido magníficas compañeras de este viaje, maestras insustituibles y hermanas extraordinarias, que me han ayudado a crecer como hermana, persona y maestra.

A mis viejos y añorados amigos, especialmente, a Julia y Laura, quiénes han confiado siempre en mí, consejeras indudables a las que debo también gran parte de lo que soy por haberme acompañado, entendido y apoyado a lo largo de estos años. A Jorge, Zoran, Ana..., a quienes conozco desde que era pequeña, que siempre han apoyado mis decisiones y con quienes he compartido momentos de mi infancia y mi juventud realmente memorables.

A mis amigas y compañeras de Educación Especial, Ruth, Yasmín, Pili, Maia y Elena, quienes tanto de cerca como en la distancia, me han ofrecido siempre su ayuda, disposición y confianza.

A mis amigas y compañeras ESPECIALES del Máster en Psicopedagogía, Cristina, María, Mayte y Rocío, a las que he tenido la gran suerte de encontrar y re-encontrar, por todos los momentos maravillosos que hemos pasado juntas este curso y por ser auténticas profesionales en el trabajo con las personas de atención a la diversidad.

Por supuesto quiero mostrar mi más sincero agradecimiento a mi tutora Julia, por sus ánimos, sugerencias, confianza y apoyo en todo el proceso de elaboración de este trabajo.

No quiero extenderme demasiado, pero no me puedo despedir sin agradecer todo su apoyo a Sixto, coordinador de este Máster, profesor, tutor, consejero y persona a quien admiro por su esfuerzo y compromiso con todo lo que hace y porque sé que llevar adelante este Máster no ha sido un camino fácil y no siempre lo hemos valorado.

A mis profesores de Instituto, quienes me pusieron en más de una ocasión en los altares y me aconsejaron a adentrarme por otros caminos, a su juicio, *más acordes con mis cualidades y posibilidades*, y que por ello les he contrariado infinidad de veces y “me he salido con la mía”, pero sobre todo, por su apoyo a mis decisiones que finalmente han sabido valorar y enorgullecerse de ellas, su confianza y el mayor respeto que les debo por su formación pedagógica que esconden en su rol de profesores, muy especialmente a Paz, Casiano, Isabel y Simón.

También por sus halagos y preguntas, quiero dar las gracias a los chicos y chicas del Colegio Ave María, quienes han hecho más llevadero este duro curso, con sus ocurrencias, viveza e ingenio, con los que he disfrutado y aprendido en un contexto informal y a los que tenido la oportunidad de observar a lo largo de estos meses para adecuar las actividades de las sesiones de este trabajo a las características evolutivas de la edad de los destinatarios del taller propuesto.

Y finalmente dar las gracias a B. Arias, R. Cano, M. Freixa, O. Lizasoain, D. Meyer, I. Monjas, M. A. Verdugo y M. Villamizar, autores mencionados en estas páginas que muy amablemente me han proporcionado información de sus programas y estudios. Y muy especialmente a Cristina Liébana por introducirme en la corriente de la Psicología Positiva y a Vanessa García, perteneciente al Área de Familia de FEAPS Castilla y León, por su colaboración en la puesta en marcha de este taller, aunque finalmente se haya demorado.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). (2011). <i>Discapacidad intelectual: definición, clasificación y sistemas de apoyo</i> (Undécima Edición). [Traducción de M. A. Verdugo]. Madrid: Alianza Editorial.
Alonso García, J. (en prensa). <i>Factores incidentes en familias con hijos/as con discapacidad</i> .
Agustín, P. (2011, noviembre). <i>Experiencias de trabajo con hermanos de personas con síndrome de Down e intercambio generacional</i> . Ponencia presentada en el III Encuentro Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down organizado por Down España, Menorca, España.
Amaranti Pesce, M. (2010, septiembre). <i>Evaluación de la educación: Concepciones prácticas de retroalimentación de los profesores de lenguaje y comunicación de primer año de educación media” investigación educativa con estudio de caso</i> . Ponencia presentada en el Congreso Iberoamericano de Educación, Buenos Aires, República de Argentina. Recuperado el 3 de Junio de 2012 de http://www.adepra.org.ar/congresos/Congreso%20IBEROAMERICANO/EVALUACION/RLE2488_Amaranti.pdf
Arias, B. y Morentín, R. (2004). <i>Opiniones y actitudes de las familias de personas con discapacidad en Castilla y León</i> . Junta de Castilla y León, Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades: Valladolid, Gerencia de Servicios Sociales.
Arranz, E., Olabarrieta, F., Yenes, F. y Martín, J. L. (2001). Percepciones de las relaciones entre hermanos/as en niños/as de ocho a once años. <i>Revista de Psicología General y Aplicada</i> , 54 (3), 425-441.
Becoña, E. (2006). Resiliencia: Definición, características y utilidad del concepto. <i>Revista de Psicopatología y Psicología Clínica</i> , 11 (3), 125-146.
Benson, B. A., Gross, A. M., & Kellum, G. (1999). The siblings of children with craniofacial anomalies. <i>Children's Health Care</i> , 28 (1), 51-68.
Bisquerra, R. (Coord.). (2010). <i>Modelos de orientación e intervención Psicopedagógica</i> . Madrid: Wolters Kluwer.

Borghi, B. Q. (2008). <i>Los talleres en educación infantil: Espacios de crecimiento</i> . Barcelona: Graó.
Burke, P. (2004). Brothers and sisters of disabled Children: The experience of Disability by Association. <i>British Journal of Social Work Advance Access published, August 6</i> , 1-19.
Cano, R. (1995). <i>Docencia en orientación educativa para la formación inicial del maestro/a especialista en Educación Primaria</i> . (Proyecto Docente). Facultad de Educación y Trabajo Social, Universidad de Valladolid, España.
Cuxart, F. (2003). Tratamiento y atención a la familia del espectrum autista. En J. Tomàs (Ed.), <i>El espectrum autista: Evolución, diagnóstico, neurobiología y tratamiento del autismo</i> . Barcelona: Laertes.
Cuskelly, M (1999). Adjustment of siblings of children with a disability: Methodological Issues. <i>International Journal for the advancement of counseling</i> , 21, 111-124.
Dew, A., Balandin, S. y Llewellyn, G. (2008). The psicosocial impact in siblings of people with lifelong physical disability: A review of the literature. <i>Journal of Developmental and Physical Disabilities</i> , 20, 485-507.
Durante, I. y Sánchez, M. (2006). <i>La retroalimentación en la educación médica</i> . Seminario: El ejercicio actual de la Medicina. Universidad Nacional Autónoma de México, México. Recuperado el 28 de Mayo de 2012 de http://www.facmed.unam.mx/eventos/seam2k1/2006/sep_03_ponencia.html
Dykens, E. M. [Traducido por F, Sainz.] (2006). Felicidad, bienestar y puntos fuertes de carácter: resultados para familias y hermanos/as de personas con retraso mental. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 37 (3), 45-52.
El-Ghoroury, N. H. y Romanczyk, R. G. (1999). Play Interactions of Family Members Towards Children with autism. <i>Journal of Autism and developmental disorders</i> , 29 (3), 249-258.
Escartí, V.J. y Millet, J. (2006). <i>Ori y su hermana</i> . Valencia: Andana Ediciones.
Fernández Fernández, S. (2005). Intervención con hermanos/as de niños/as con discapacidad. En P. Gutiez (Coord.). <i>Atención Temprana: Prevención, detección e intervención en el desarrollo (0-6 años) y sus alteraciones (599-607)</i> . Madrid: Editorial Complutense.

Fernández, M. y García, I. (2006). <i>Orientación familiar: Familias afectadas por enfermedad o discapacidad</i> . Burgos: Servicio de publicaciones Universidad de Burgos.
Fiorentino, M. T. (2008). La construcción de la resiliencia en el mejoramiento de la calidad de vida y la salud. <i>Revista Suma Psicológica</i> , 15 (1), 95-114.
Fundación Orange (Productor), y Gallardo, M. (Escritor/Director). (2010). <i>El Viaje de María</i> . [Cortometraje]. España. Recuperado el 14 de Mayo de 2012 de http://www.youtube.com/watch?v=cV7LOgyqpFs&feature=related
Freixa Niella, M. (1993). <i>Familia y deficiencia mental</i> . Salamanca: Amarú.
Freixa, M. (1999). Participación de los hermanos en la dinámica familiar. <i>Minusval</i> , 120, 34-35.
Gloria, M. J., y Lorenzo, M. A. (2007). <i>La relación de los hermanos/as de niños/as con discapacidad</i> . Ponencia presentada en las Jornadas de Universidades y Educación Especial: Atención a la diversidad, una responsabilidad compartida. Universidad de Huelva, Servicio de Publicaciones.
Hannah, M. E. y Midlarsky, E. (2005). Ayuda de hermanos/as de niños/as con retraso mental. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 36 (4), 31-49.
Hastings, R. P. (2003). Behavioral adjustment of siblings of children with autism engaged in applied behavior analysis early intervention programs: The moderating role of social support. <i>Journal of Autism and developmental disorders</i> , 33 (2), 141-150.
Hyman, J. (1999, agosto). <i>Hermanos especiales/ relaciones especiales. Discusión acerca de hermanos de niños con necesidades especiales</i> . Ponencia presentada en la Conferencia en la Fundación Síndrome de Angelman, Filadelfia, Estados Unidos. Recuperado el 18 de Abril de 2012 de http://www.angelman.com/hermanos_especiales.htm
Hodapp, R. M., Masters Glidden, L. y Kaiser, A. P. [Traducido por F. Sainz] (2006). Hermanos/as de personas con discapacidad: hacia una agenda de investigación. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 37 (3), 5-12.

Iriarte, C. e Ibarrola, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. <i>Electronic Journal of Research in Educational Psychology</i> , 8 (1), 373-410.
Iriarte, C. e Ibarrola, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. <i>Estudios sobre educación</i> , 19, 53-75.
Junta de Andalucía. <i>Integración de personas con discapacidad</i> [Vídeo]. España. Recuperado el 4 de Mayo de 2012 de http://www.youtube.com/watch?v=wSEtKviAr9o
Kaminsky, L y Dewey, D. (2001). Siblings Relationships of Children with autism. <i>Journal of Autism and developmental disorders</i> , 31 (4), 399-409.
Kew, S. (1978). <i>Los demás hermanos de la familia. Minusvalía y crisis familiar</i> . Madrid: INSERSO.
Leal L. (2008). <i>Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia</i> . Madrid: Cuaderno de Buenas Prácticas FEAPS.
Lizasoáin, O. (2007). Impacto que puede conllevar tener un hermano con discapacidad: factores condicionantes y pautas de intervención. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 38 (3), 69-88.
Lizasoáin, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. En M. R., Berruezo y S., Conejero, <i>El largo camino hacia una educación inclusiva: la educación especial y social del siglo XIX a nuestros días</i> . XV Coloquio de Historia de la Educación, Pamplona-Iruñea. Vol. 1.pp: 653-660. Universidad Pública de Navarra.
Lizasoáin, O y Onieva, C. E. (2010). Un estudio sobre la patría ante la discapacidad intelectual. <i>Revista Intervención Psicosocial</i> , 19 (1), 89-99.
Lizasoáin, O., González, M. C., Iriarte, C., Peralta, F., Sobrino, A., Onieva, C. E. et al. (2011). <i>Hermanos de personas con discapacidad intelectual: Guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo</i> . Logroño: Siníndice.
Lobato, D. (1983). Siblings of handicapped children: A review. <i>Journal of Autism and developmental disorders</i> , 13 (4), 347-364.

Lobato, D. (1985). Brief report: Preschool siblings of handicapped children- Impact of peer support and training. <i>Journal of Autism and developmental disorders</i> , 15 (3), 345-350.
Lobato, D., Barbour, L., Hall, L. J. y Miller, C. T. (1987). Psychosocial Characteristics of Preschool siblings of handicapped and nonhandicapped children. <i>Journal of Abnormal Child Psychology</i> , 15, (3), 329-338.
Lobato, D. J. (1992). <i>Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales: Información y actividades para ayudar a los hermanos de los niños con enfermedades crónicas e incapacidades evolutivas (trastornos del desarrollo)</i> . Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales (Instituto Nacional de Servicios Sociales, INSERSO).
López, S. (2009). <i>La relación familia-escuela: Guía práctica para profesionales</i> . Madrid: CCS.
Lucille, M. A. y Donald, Ph. D. (2001). The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative Integration of the literature. <i>Journal of Child and Family Studies</i> , 10 (1), 65-84.
McMillan, E, [Traducido por F. Sainz]. (2006). La perspectiva de un padre. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 37 (3), 31-34.
Martín, M. (2007). <i>Alumnos/as con necesidades educativas especiales: Familia y escuela “nunca solos, siempre entre todos”</i> . Ponencia presentada en las Jornadas de Universidades y Educación Especial: Atención a la diversidad, una responsabilidad compartida. Universidad de Huelva, Servicio de Publicaciones.
Meyer, D. y Vadasy, P. (2003). <i>Sibshops: Workshops for siblings of children with special needs</i> . Baltimore, Maryland: Paul H. Brookes Publishing.
Minuchin, S. y Fishman, Ch. (1990). <i>Técnicas de terapia familiar</i> . México: Paidós.
Monjas, M. I. (Coord.). (2007). <i>Cómo promover la convivencia: programa de asertividad y habilidades sociales (PAHS)</i> . Madrid: CEPE.
Moreno, C. (2010). Revisión teórica sobre el ajuste psicológico y emocional de los hermanos de personas con discapacidad intelectual. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 41 (3), 60-78.

<p>Moyson, T. y Roegers, H. (2012). The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. <i>Journal of Intellectual Disability Research</i>, 56. Part I, 87-101.</p>
<p>Murillo, E. y Belinchón, M. (2006). Necesidades de las familias de personas con TEA en la Comunidad de Madrid: Nuevos datos. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 37 (1), 81-98.</p>
<p>Navarro, J. (1998). <i>Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención</i>. Salamanca: Junta de castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.</p>
<p>Navarro, J. (1999). <i>Familia y discapacidad. Manual de intervención psicosocial</i>. León: Junta de Castilla y León, Real Patronato de prevención y Atención a Personas con Minusvalía.</p>
<p>Núñez, B. A., Rodríguez, L. y Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 36 (4), 50-74.</p>
<p>Orjales, I. y Polaino-Lorente, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. <i>Revista Complutense de Educación</i>, 4 (2), 67-95.</p>
<p>Patterson, J.M. (2002). Understanding family resilience. <i>Journal of Clinical Psychology</i>, 58 (3), 233-246.</p>
<p>Peralta, F. y Arellano, A. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del enfoque centrado en la familia para promover la autodeterminación. <i>Electronic Journal of Research in Educational Psychology</i>, 8 (3), 1339-1362.</p>
<p>Pérez, C. G. y Verdugo, M. A. (2008). La influencia de un hermano con autismo sobre la calidad de vida familiar. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 39 (3), 75-90.</p>
<p>Peterson, C., y Seligman, M. E. P. (2004). <i>Character strengths and virtues: A handbook and classification</i>. New York: Oxford University Press.</p>
<p>Ponce, A. y Gallardo, M. (2005). <i>¿Qué le pasa a este niño? Una guía para conocer a los niños con discapacidad</i>. Barcelona: Ediciones Serres.</p>

Ponce, A. (2007). <i>Apoyando a los hermanos: Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual</i> . Madrid: Cuadernos de buenas prácticas FEAPS.
Ponce, A. (2008). <i>De padres a padres</i> . Madrid: Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS.
Poston, D., Turnbull, A., Park, J., Mannan, H., Marquis, J. y Wang, M. [Traducido por F. Sainz]. (2004). Calidad de vida familiar: Un estudio cualitativo. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 35 (3), 31-48.
Powell, T.H. y Ahrenhold, P. (1991). <i>El niño especial: El papel de los hermanos en su educación</i> . Barcelona: Norma.
Rivers, J. W., y Stoneman, Z. (2003). Sibling relationships when a child has: Marital stress and support coping. <i>Journal of Autism and Developmental Disorders</i> , 33, 383-394.
Rodríguez Serrano, M. A., Del Barrio Gándara, M. V. y Carrasco Ortiz, M. A. (2011). <i>Un libro de familia: Un G.P.S Educativo</i> . Sevilla: Defensor del Pueblo Andaluz.
Rodríguez Torrens, E. (2006). Atención a familias en los servicios para personas con Trastornos del Espectro Autista. <i>Educación y Futuro</i> , 14, 109-130.
Rolland, J.S., y Walsh, F. (2006). Facilitating family resilience with childhood illness and disability. <i>Current Opinion in Pediatrics</i> , 18 (5), 527-538.
Saramago, J. (1998). <i>El cuento de la isla desconocida</i> . Madrid: Alfaguara.
Sagarzazu, P y Valverde, M. (2005). <i>Mi hermana es distinta, ¿y qué?</i> Barcelona: Editores Asociados.
Scelles, R. (2006). La riqueza del vínculo fraterno. <i>Revista Síndrome de Down</i> 23, 129-135.
Seligman, M.E. y Csikszentmihalyi, M. (2000). <i>Positive Psychology. An introduction</i> . <i>American Psychology</i> , 55 (1), 5-14.
Seltzer, M.M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I. y Lounds, J. (2006). Estudios del ciclo vital de hermanos de individuos con discapacidades del desarrollo. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 37 (3), 35-44.
Simón, M. I., Correa, N., Rodrigo, M.J. y Rodríguez, M. A. (1998). Desarrollo y educación familiar en niños con cursos evolutivos diferentes. En M. J. Rodrigo y J. Palacios, (Coords.), <i>Familia y desarrollo humano (445-464)</i> . Madrid: Alianza.

<p>Stephen, M. & Orsmond, P. (2008). Students' Attitudes to and Usage of Academic Feedback Provided Via Audio Files. Stoke-on-Trent. <i>Bioscience education: Publishing original articles on tertiary-level bioscience education</i>. Faculty of Sciences Staffordshire University. Recuperado el 2 de Junio de 2012 de http://www.bioscience.heacademy.ac.uk/journal/vol11/beej-11-3.pdf</p>
<p>Stoneman, Z. [Traducido F. Sainz]. (2006). Hermanos de niños con discapacidad: temas de investigación. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 37 (3), 13-30.</p>
<p>Swenson, S. [Traducido por F. Sainz]. (2006). Familias, investigación y cambio en los sistemas. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i>, 37 (3), 53-58.</p>
<p>Trinidad, A. y Pérez, M. (2010). <i>Análisis y evaluación de políticas sociales</i>. Madrid: Tecnos.</p>
<p>Trueba, B. (2000). <i>Talleres integrales en la Educación Infantil. Una propuesta de organización del escenario escolar</i>. Madrid: Ediciones de la Torre.</p>
<p>Turnbull, R., Summers, J. A., Y Poston, D. (2000, agosto). <i>Enhancing family quality of life. Through partnerships and core concepts of U.S. disability policy</i>, Paper presented at Eloisa de Lorenzo Family Quality of Life Simposium.</p>
<p>Turnbull, H. R., Beegle y Store, M. J. (2003). Los conceptos fundamentales de la política de la discapacidad que afectan a las familias con hijos discapacitados. En M. A. Verdugo y F. de Borja (Eds.), <i>Investigación, innovación y cambio. V Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con Discapacidad</i> (41-60). Salamanca: Amarú.</p>
<p>Unturbe, A. y Arenas, M. C. (2011). <i>Internet como recurso educativo</i>. Madrid: Anaya.</p>
<p>VanRiper, M. (2000). Family variables associated with well-being in siblings of children with Down syndrome. <i>Journal of Family Nursing</i>, 6, 267-286.</p>
<p>Verdugo, M.A. y Jordán de Urrés, F. de B. (Coord.). (2001). <i>Apoyos, autodeterminación y calidad de vida</i>. Actas de las IV Jornadas Científicas de Investigación sobre personas con discapacidad. Salamanca. Salamanca: Amarú.</p>
<p>Verdugo, M. A. (2004, septiembre). <i>Calidad de vida y calidad de vida familiar</i>. Ponencia presentada en el II Congreso Internacional de Discapacidad Intelectual: Enfoques y Realidad: Un desafío, Medellín, Colombia.</p>

Verdugo, M. A., Córdoba, I. y Gómez, J. (2006). Adaptación y validación al español de la escala de calidad de vida familiar (ecvf). <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 37 (2), 41-48.
Verdugo, M. A., Rodríguez, A. y Sainz, F. (2012). <i>Escala de calidad de vida familiar. Manual de aplicación</i> . Salamanca: Publicaciones del INICO (Instituto Universitario de Integración en la Comunidad).
Villamizar, M. (2012). Mejoramiento de la calidad de vida de familias con hijos con discapacidad intelectual, en un contexto de atención integral: Implicaciones sociales y de género. <i>Siglo Cero, Revista Española sobre Discapacidad Intelectual</i> , 43 (1), 159-199.
VV.AA. (1999). <i>Congreso Nacional Familia y discapacidad. Libro de Actas. Serie personas con discapacidad/ documento de acción social</i> . Valladolid: Junta de Castilla y León, Consejería de Sanidad y Bienestar Social.
Walsh, F. (2006). Self-determination and individuals with severe disabilities: Re-examining meanings and misinterpretations. <i>Research and Practice in Severe Disabilities</i> , 30, 113-120.

PÁGINAS WEB CONSULTADAS

<http://www.siblingsupport.org/>

<http://ntic.educacion.es/w3/recursos2/orientacion/index.html>

<http://www.autism.org.uk/>

<http://www.feaps.org/>

<http://www.asociacionamar.org.ar/>

ANEXOS

ANEXO I

**CUESTIONARIO DE VALORACIÓN
DEL TALLER PARA HERMANOS Y
HERMANAS DE PERSONAS CON
DISCAPACIDAD INTELECTUAL**

Cuestionario de Valoración del taller para hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual

	Me gustó mucho	Me gustó bastante	Me gustó	Me gusto poco	No me gustó
Lugar de encuentro					
Material disponible					
Hora del encuentro					
Duración de las sesiones					
Comunicación y contacto con la dinamizadora					
La presentación de cada hermano/a					
Dibujar a mi familia.					
El cuento, “Mi hermana es distinta, ¿y qué?”					
La información aportada sobre la discapacidad					
Video de “integración de personas con discapacidad”					
Cuento “ <i>Ori y su Hermana</i> ”					
Hablar con otros hermanos y hermanas sobre lo que me gusta y no me gusta de mi hermano/a.					
El juego de la oca					
El mural de soles y nubes					

	Me gustó mucho	Me gustó bastante	Me gustó	Me gusto poco	No me gustó
El video “El viaje de María”					
Hablar sobre tus cualidades con otros hermanos/as					
Conocer otros hermanos/as					
Valorar a los otros hermanos/as					
La carpeta personal					
El premio					
¿En qué piensas que te han podido ayudar estas sesiones?					
¿Qué es lo que más te ha gustado?					
¿Qué es lo que menos te ha gustado?					
SUGERENCIAS. Indica algo que no se te haya preguntado y quieras decirnos.					

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO II

CUESTIONARIO DE VALORACIÓN DE CADA UNA DE LAS SESIONES

Cuestionario de valoración de cada una de las sesiones

	1	2	3	4	5
A tu juicio, ¿en qué grado de valoración situarías la consecución de los objetivos previstos para esta sesión?					
¿En qué grado el planteamiento de las actividades se ajusta a la duración de la sesión?					
¿Las actividades se adecuan a las características evolutivas y culturales de los participantes?					
¿Los recursos materiales son los adecuados para el desarrollo de la sesión?					
¿Los recursos personales son los adecuados para el desarrollo de la sesión?					
¿Cómo ha sido mi grado de implicación en el desarrollo de la sesión?					
Qué observaciones e imprevistos acontecidos en esta sesión deben contemplarse					

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO III

**CUESTIONARIO PARA
DETERMINAR LA OPINIÓN DE LA
REALIZACIÓN DE ESTA
PROPUESTA POR PARTE DE LOS
PARTICIPANTES**

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

▪ Bimensual

- 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 con discapacidad?

- Sí. Señala algunas

- No ¿Por qué?

¿A lo largo de estos talleres has aprendido...? (Puntúa del 1 al 5)

	1	2	3	4	5
A resolver o afrontar situaciones difíciles con mi hermano/a.					
A resolver situaciones complejas con mi familia.					
A expresar y tomar conciencia de mis emociones respecto a mi hermano/a con discapacidad.					
A expresar lo que siento respecto a la influencia de mi hermano/a en mi vida.					
Estrategias y recursos para entender a mi hermano.					
He aprendido a compartir experiencias con los demás hermanos/as					
He aprendido de los demás hermanos/as					

(Fuente: Elaboración propia)

ANEXO IV

**CUESTIONARIO PRE-POST
PARA LOS HERMANOS/AS
PARTICIPANTES**

Cuestionario pre-post para los hermanos/as participantes

➤ Me llamo _____ y tengo _____ años.

➤ Me considero que soy un niño/a

➤ Tengo un hermano con discapacidad que se llama _____ y tiene _____ años.

➤ Él es

➤ Su discapacidad se llama _____

➤ Si se lo tuvieses que explicar a tus amigos y vecinos porque no saben en qué consiste esta discapacidad, ¿Cómo se lo explicarías?

➤ ¿Crees que tu hermano/a con discapacidad tiene las mismas necesidades de divertirse o jugar que tú? Explica con tus palabras por qué opinas Sí o No.

Sí, porque

No, porque

➤ ¿Cómo describirías la relación que tienes con tu hermano/a?

➤ Si le tuvieses que decir a otras personas cómo te sientes como hermano/a de un niño/a con discapacidad, dirías que:

(Fuente: Elaboración Propia)