



---

# **Universidad de Valladolid**

FACULTAD DE EDUCACIÓN Y TRABAJO SOCIAL

Grado de Educación Primaria. Educación Especial.

Trabajo de Fin de Grado:

**DISEÑO DE UN PROGRAMA DE ORIENTACIÓN EDUCATIVA, A  
TRAVÉS DE LAS ESCUELAS DE PADRES, PARA LA FORMACIÓN  
DE FAMILIAS CON HIJOS CON DISCAPACIDAD**

Presentado por: Silvia Gutiérrez Ácimas para optar al Grado de Educación Primaria por la

Universidad de Valladolid

Tutelado por: Rufino Cano González

Facultad de Educación y Trabajo Social, Valladolid. Junio 2020



## **RESUMEN**

Este Trabajo Fin de Grado consiste en crear una intervención educativa dirigida a los padres con niños de Educación Primaria, pero con una peculiaridad, trabajar con las familias de hijos que padecen algún tipo de discapacidad.

La familia y la escuela constituyen los pilares básicos de la educación de los niños, donde se desarrollan desde una perspectiva personal y humano. Ambos requieren que los niños maduren y se produzca un crecimiento integral.

Desde dicho planteamiento, nace la idea de este TFG centrado en la realización de un programa de intervención educativa con familias que tienen niños discapacitados. Aportarles orientación para intentar responder a muchas de sus preguntas e inquietudes que se les presentan, para anticiparse a los problemas posteriores.

Muchas de estas familias se sienten frustradas y desorientadas. Nuestro apoyo para comprenderles, acompañarlos y ayudarles a que sus hijos se conviertan en personas lo más autónomas posibles y socialmente integradas.

## **PALABRAS CLAVE**

Discapacidad, intervención, Escuela de Padres, orientación familia

## **ABSTRACT**

This Final Degree Project consists to create an educational intervention managed at parents with children of Primary Education, but with a peculiarity, to work with the families of children who suffer from some type of disability.

Families and schools represent the basic pillars of children education, where they develop in a personal and human perspective. Both require that children mature, and that comprehensive growth occurs.

The idea of this TFG was born, from this approach, focused on the realization of an educational intervention program with families that have disabled children. They provide guidance to try to answer many of their questions and concerns that are presented to them, to anticipate the later problems.

Many of these families feel frustrated and disoriented. Our support to understand, accompany them and help their children to become as autonomous and socially integrated as possible.

## **KEYWORDS**

Disability, intervention, parents school, family orientation

# ÍNDICE

<b>0. INTRODUCCIÓN.....</b>	<b>8</b>
<b>1. JUSTIFICACIÓN.....</b>	<b>12</b>
<b>2. OBJETIVOS.....</b>	<b>14</b>
<b>2.1. OBJETIVOS GENERALES.....</b>	<b>14</b>
<b>2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS.....</b>	<b>14</b>
<b>3. FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL.....</b>	<b>15</b>
<b>3. 1. LAS ESCUELAS DE PADRES.....</b>	<b>16</b>
<b>4. DISEÑO DE UN MODELO DE INTERVENCIÓN.....</b>	<b>18</b>
<b>4.1. PRIMERA FASE: Fundamentación teórica y análisis del contexto socioeducativo. ....</b>	<b>19</b>
<b>4.2. SEGUNDA FASE: Identificación de problemas y determinación de necesidades. ....</b>	<b>20</b>
<b>4.3. TERCERA FASE: Determinación de la modalidad de intervención.....</b>	<b>20</b>
<b>4.4. CUARTA FASE: Diseño del Programa de Intervención. ....</b>	<b>21</b>
<b>Aplicación del programa de intervención: .....</b>	<b>22</b>
- <b>Primera sesión: Aceptación del problema de la discapacidad.....</b>	<b>23</b>
- <b>Segunda sesión: La autoestima y discapacidad.....</b>	<b>27</b>
- <b>Tercera sesión: La sexualidad en las personas con discapacidad.....</b>	<b>35</b>
- <b>Cuarta sesión: Los hermanos. ....</b>	<b>41</b>
- <b>Quinta sesión: El ocio y la discapacidad compartido en familia. ....</b>	<b>49</b>
<b>4.5. QUINTA FASE: Aplicación.....</b>	<b>54</b>
<b>4.6. SEXTA FASE: Evaluación.....</b>	<b>55</b>
<b>4.7. SÉPTIMA FASE: Reformulación de programa y planificación.....</b>	<b>57</b>
<b>5. CONCLUSIÓN FINAL.....</b>	<b>58</b>

<b>6. BIBLIOGRAFIA.....</b>	<b>59</b>
<b>7. ANEXOS.....</b>	<b>64</b>
<b>7.1. ANEXO 1.....</b>	<b>64</b>
<b>7.2. ANEXO 2.....</b>	<b>65</b>

## **AGRADECIMIENTOS.**

Para poder realizar este TFG de la mejor manera posible, debo hacer los agradecimientos oportunos a las personas que me han servido de apoyo en la elaboración del mismo, orientando mi trabajo, resolviendo mis dudas e impulsando mis ideas.

En primer lugar, a mi tutor, Profesor Rufino Cano, por facilitarme la oportunidad de realizar este trabajo con él desde el Departamento de Pedagogía de la Facultad de Educación y Trabajo Social de la Universidad de Valladolid, en un ámbito tan importante en la educación como es la Tutoría y la Orientación con el Alumnado y las Familias. En este sentido, he de decir que sus orientaciones, apoyos y recomendaciones han posibilitado la realización de este TFG en un momento tan complicado como este, en que el mundo sufre una terrible pandemia por el COVID-19. Él me ha proporcionado las herramientas necesarias para poder completar mi trabajo de fin de grado de manera satisfactoria. Sus sabios consejos y comprensión me servían de estímulo diariamente. Agradecer su ayuda, tanto en calidad como en cantidad, su análisis y comentarios que han guiado este proyecto en todo momento sin desfallecer y han sido vitales para que hoy puedan ver la luz. Gracias por creer en mí y acompañarme en las duras horas de trabajo ante el ordenador durante el confinamiento.

También quiero agradecer el apoyo de mi familia, que durante los duros días del confinamiento me animaban a la realización de este trabajo y búsqueda de información a través de las redes. Siempre han estado ahí para mí.

## 0. INTRODUCCIÓN.

Cuando en una familia alguno de sus miembros se ve afectado por una discapacidad, todo el grupo se ve implicado, no solo emocionalmente, ya que se altera toda su vida, con especial incidencia en los horarios, el ritmo familiar e incluso las expectativas de futuro del conjunto de sus miembros que, sin duda alguna, van a experimentar ciertas variaciones o modificaciones en sus vivencias y responsabilidades compartidas.

Toda discapacidad o, mejor dicho, diversidad funcional, supone una limitación para el individuo, con la consecuente repercusión en sus habilidades para la realización de ciertas actividades de la vida diaria con afectación en sus relaciones sociales, de interacción y de inserción laboral, entre las más significativas, por causas físicas, mentales, sensoriales o intelectuales.

Según la OMS (2011), la discapacidad es muy diversa y desde el punto de vista médico, puede clasificarse en cinco categorías:

1<sup>a</sup>. Discapacidad física: se define como una desventaja originada por una imposibilidad o anomalía en la estructura anatómica de los sistemas osteo-articulares y/o nervioso-muscular que impide un correcto y eficaz desempeño motor de la persona afectada.

2<sup>a</sup>. Discapacidad motriz: se manifiesta por las dificultades que presenta una persona en el manejo y control de su cuerpo para desenvolverse con normalidad en los diversos contextos de la vida diaria.

Tanto la discapacidad física como motriz puede estar ocasionada por diversos procesos, como consecuencia de alteraciones genéticas, procesos congénitos o bien adquiridos a lo largo de la vida por accidentes o enfermedades, como a continuación vamos a ver en la siguiente tabla.

**Tabla 1. Causas de la discapacidad física y motriz.**

Discapacidad Física	Discapacidad Motriz
<p>Genéticas: Se pueden transmitir de padres a hijos.</p> <p>Congénitas: Se refiere a las características o rasgos con los que nace un individuo y que no dependen sólo de factores hereditarios, sino que son adquiridos durante la gestación.</p> <p>Adquiridas: Ocasionadas por algún accidente o enfermedad después del nacimiento.</p>	<p>Transmisión genética: Se pueden transmitir de padres a hijos.</p> <p>Infecciones microbianas: Se refiere a microorganismos. Adquiridos en algún momento durante su vida, que causaron enfermedad en el individuo.</p> <p>Traumatismos: Ocasionados por algún accidente o enfermedad que deja secuelas.</p> <p>Origen desconocido.</p>

FUENTE: (Castañeda, 2013, p. 6)

Los procesos que provocan una discapacidad física pueden producirla de manera permanente, pero en ocasiones el proceso es limitante, únicamente, durante un periodo de tiempo. Atendiendo a su posible, o no, recuperación podemos hacer la siguiente clasificación de los tipos de discapacidad física.

**Tabla 2. Clasificación de Discapacidad Física según el tipo.**

TEMPORALES	Se trata de deficiencias adquiridas a consecuencia de algún accidente que provoca una inmovilidad limitada y cuyo pronóstico de recuperación es predecible. Se consideran aspectos como la inmovilidad, terapia física, etc.
PERMANENTES	Aquellas cuyo diagnóstico no contempla mejoría independientemente del tratamiento.

FUENTE: (Castañeda, 2013, p. 7)

La discapacidad motriz puede ser causada por múltiples procesos y estas afecciones pueden acontecer a lo largo de la vida. Dependiendo del momento en el que aparezca la enfermedad o accidente que provoca la discapacidad, podemos hacer la siguiente clasificación.

**Tabla 3. Clasificación de Discapacidad Motriz según el momento de la aparición.**

PRENATAL	Tal es el caso de malformaciones congénitas, mielomeningocele, luxación congénita de cadera, etc.
PERINATAL	Cuando existe afectación (alteración o pérdida) del control motriz por Enfermedad Motriz Cerebral (EMOC).
POSTNATAL	Miopatías, como la distrofia muscular progresiva de Duchenne o la distrofia escapular, afecciones cráneo-cefálicas, traumatismos craneoencefálicos-vertebrales, tumores, etc.

FUENTE: (Castañeda, 2013, p. 6)

3ª. Discapacidad intelectual: la Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo, en su 11 edición (2011), propone la siguiente definición sobre el concepto de discapacidad intelectual: *“La discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas tanto en funcionamiento intelectual, como en conducta adaptativa, tal y como*

*se ha manifestado en habilidades adaptativas, conceptuales y prácticas. Esta discapacidad se origina antes de los 18 años*". (SIC) Estas limitaciones en el funcionamiento intelectual y en el desarrollo de las habilidades adaptativas son evidentes en personas afectadas, por ejemplo, por los síndromes de Down, de Martin y Bell, de Rett, de Asperger y la enfermedad de Alzheimer. Desde esta perspectiva, y desde el punto de vista de la (AAIDD, 2010), la discapacidad se concibe "como el ajuste entre las capacidades de la persona y el contexto en que esta funciona y los apoyos necesarios". Y, en consecuencia, este deterioro en el funcionamiento intelectual se presenta relacionado con cinco dimensiones fundamentales de las personas afectadas: habilidades intelectuales, conducta adaptativa (conceptual, social y práctica), participación, interacciones y roles sociales, salud (salud física, salud mental, etiología), contexto (ambientes y cultura). (Postgrado de psicología)

4ª. Discapacidad mental: según las OMS (décima revisión) consiste en un "trastorno definido por la presencia de un desarrollo mental incompleto o detenido, caracterizado principalmente por el deterioro de las funciones concretas de cada época del desarrollo y que contribuyen al nivel global de inteligencia, tales como las funciones cognitivas, las del lenguaje, las motrices y la socialización" con afectación en su adaptación al ambiente. Algunas manifestaciones específicas son: el trastorno bipolar, la esquizofrenia, el trastorno obsesivo-compulsivo, la depresión mayor, el trastorno dual, entre otros. (Espacio logopédico)

5ª. Discapacidad sensorial: se manifiesta por una pérdida, limitación o atenuación en una o más funciones sensoriales humanas (auditiva, visual o en ambas) de la percepción de los sonidos externos (oído) o de los objetos (vista). Pueden tener ausencia total de la percepción visual o padecer debilidad visual, es decir, ausencia parcial de la visión o tener una hipoacusia (disminución parcial del oído) o sordera (ausencia total de la percepción de los sonidos).

6ª. Discapacidad múltiple: se entiende por este tipo de discapacidad el "conjunto de dos o más deficiencias asociadas de orden física, sensorial, mental, emocional o de comportamiento social, es decir, es la suma de estas alteraciones que caracterizan la múltiple deficiencia, más sí el nivel de desarrollo, las posibilidades funcionales, de la comunicación, de la interacción social y del aprendizaje que determina las necesidades educacionales de esas personas" (MEC, 2003, p.1).

En consecuencia, con lo comentado hasta ahora, el nacimiento de un niño con alguna discapacidad requiere que la familia sea apoyada y orientada para poder tomar conciencia de la nueva situación y hacer frente a las nuevas dificultades que deberán ir superando a lo largo de la vida.

Desde esta perspectiva, la conexión entre familia y escuela y su implicación compartida tiene uno de sus puntos de encuentro en las Escuelas de Padres, como bien ha manifestado Farriol (2009), presidente de FAPAES, al referirse a la corresponsabilidad entre padres, madres y docentes.

El reparto de responsabilidad tiene como objetivo compartir experiencias y conocimientos relacionados con la educación de sus hijos, mejorando de esta forma los éxitos educativos. En la mayoría de los casos, las Escuelas de Formación de Padres y Madres propician una mayor y más ajustada implicación de las familias en el centro educativo, puesto que es en el ámbito familiar donde los niños crean y desarrollan sus esquemas, estructuran sus relaciones sociales y potencian las propias expectativas que cada uno tiene sobre sí mismo. Si partimos de esta premisa, comprenderemos la importancia que tiene el sensibilizar a los padres de los beneficios de una buena comunicación en el grupo familiar y la necesidad de adquirir habilidades para posibilitar el crecimiento integral de sus hijos (Ortega, 2009).

Por lo tanto, se hace necesario establecer dinámicas educativas en las que estén integradas la escuela y la familia con el fin de rebajar las dificultades y potenciar el proceso educativo en una acción conjunta y cooperativa. Si bien esto es válido para las familias con niños sin dificultades, aún será más recomendable y eficaz si, como es nuestro propósito, el objetivo de este trabajo es el diseño de un programa de orientación educativa para las familias con hijos con discapacidad a través del desarrollo de una Escuela de Padres. Nuestro apoyo y orientación desde la escuela puede aliviar la ansiedad de los progenitores de niños con necesidades especiales y potenciar sus objetivos que, en estos casos, variarán según el tipo de afectación del niño, teniendo en cuenta la información y experiencia de los padres y la preparación de los docentes.

Las Escuelas de Padres llevan décadas favoreciendo el desarrollo integral de las nuevas generaciones, pero este proyecto pretende dar soluciones a todas aquellas familias que, a causa de alguna limitación de sus hijos, puedan sentirse incómodas, preocupadas, poco atendidas e incluso desplazadas del entorno educativo normalizado.

## 1. JUSTIFICACIÓN.

Cuando comencé mi periodo de prácticas en el Departamento de Orientación del Colegio X donde 12 de sus alumnos de la Etapa de Educación Primaria tenían algún tipo de discapacidad o diferenciación funcional, comprendí el desconcierto que sufren los padres cuando su hijo se ve afectado por algún tipo de minusvalía. Como es lógico en estos casos, los padres acudían al Departamento de Orientación demandando información, consejo, apoyo, asesoramiento y respuestas a muchas de sus inquietudes.

Buscando información encontré Colegios donde se habían realizado intervenciones educativas con padres de niños con discapacidad para proporcionarles la información y los refuerzos que demandaban con la finalidad de mejorar la calidad de vida de sus hijos y, en consecuencia, del resto de la familia. A lo largo de esta búsqueda he podido constatar que el apoyo a los padres suele encauzar y mejorar sus emociones y su capacidad de afrontar el problema en el seno familiar con repercusiones muy positivas para el propio niño y los docentes.

La familia es el entorno en el cual se desarrolla la mayor parte de la vida de una persona. Por ello, cuando a uno de sus miembros se le diagnostica una discapacidad, esto repercute en todo el conjunto familiar, se pierde el equilibrio que tenía la familia y lleva un tiempo recuperarlo nuevamente.

En la literatura publicada recientemente sobre el estrés y el afrontamiento en familias con niños con discapacidad, según Scorgie y Wilgosh (1998), citado por Fernando Fantova Azkoaga (1988, p.8), aparecen cuatro grupos de variables influyentes que hemos de tener muy en cuenta, a saber:

- 1ª. Variables familiares: el status socioeconómico, la cohesión, el ánimo, las habilidades y creatividad para la resolución de problemas, los roles y responsabilidades y la composición.
- 2ª. Variables de los padres: la calidad de la relación de pareja, el locus of control de la madre (en qué se fija, a qué le da importancia), la estima y cuestiones de tiempo y horario.
- 3ª. Variables del niño: el grado de la discapacidad, la edad, el género o el temperamento.
- 4ª. Variables externas: actitudes sociales estigmatizantes, apoyos de la red social y colaboración con profesionales.

El entorno también influye en el desarrollo del grado de discapacidad, aceptación de la diversidad de los niños y las futuras oportunidades en la vida. Pero modificar este entorno es muy complicado en ocasiones. La sensibilización de la sociedad ante las personas con discapacidad también es una tarea pendiente.

Según García y Bustos (2015), si uno de los miembros de una familia tiene discapacidad, los conflictos pueden ser por:

a.- Problemas del niño: en muchas ocasiones tienen alteraciones de conducta e incluso agresividad. Es muy frecuente que manifiesten baja autoestima, se sientan ignorados o sean el blanco de las burlas de sus compañeros; hasta pueden padecer incompreensión e intolerancia por parte de algunos docentes que, en ocasiones, se ven desbordados por la situación y no saben cómo afrontarla.

b.- Problemas con los hermanos: los niños con discapacidad precisan muchas atenciones por parte de los padres por lo que, en ocasiones, es motivo de celos en el resto de los hermanos. Por otro lado, no es infrecuente que los hermanos de estos niños tengan sentimientos de culpa por no tener ellos la discapacidad. Todo ello provoca tensión dentro de la familia, y entre los hermanos se producen sentimientos encontrados. A veces, padecen enfermedades psicósomáticas para atraer la atención de los padres y, generalmente, no quieren que sus amigos conozcan al hermano discapacitado.

c.- Problemas de los padres: suelen aparecer conflictos conyugales predominando la atención al hijo discapacitado sobre la pareja. La comunicación entre los padres, en ocasiones, disminuye o hay distanciamiento por los reproches sobre la culpabilidad de la discapacidad del niño. También es frecuente que su vida social disminuya y, que el matrimonio acabe en ruptura. (p.5)

Los sentimientos de los padres con niños con discapacidad, según García y Bustos (2015), son ambivalentes, tanto de rechazo y rabia como de esfuerzo por sacarle adelante. También suelen mostrar desorientación y falta de confianza en su papel como padres... Las dudas y dificultades son constantes en el momento de elegir colegio para su hijo. En medio de todas las dudas aparece el miedo al rechazo y la posible discriminación en el colegio e incluso intranquilidad a no encontrar docentes preparados.

Muchos de estos padres son muy sobreprotectores y permisivos con el hijo discapacitado. Aunque cada familia lo asume de forma diferente, casi todos pasan por fases similares.

Se trata de familias frágiles, desconcertadas, con stress y saturación de trabajo, que precisan de nuestro respaldo y guía en el devenir de sus decisiones diarias.

Dada todas estas dificultades, he creído conveniente diseñar un guion para la realización de un programa que, en su momento, presenté a la Dirección del Colegio X con el objetivo de establecer una serie de charlas para las familias con hijos afectados por distintas disfunciones. La idea fue y es trabajar la orientación educativa y familiar con los padres y profesores a través de una Escuela de Padres, por cuanto que es muy enriquecedora y puede ayudar a las familias a expresar sus sentimientos y compartir experiencias.

## **2. OBJETIVOS.**

### **2.1. OBJETIVOS GENERALES.**

El objetivo fundamental de este TFG consiste en la propuesta de diseño de un programa de orientación educativa, a través de las Escuelas de Padres, a fin de proporcionar apoyo y orientación a los padres en favor de una integración familiar, escolar y social más inclusiva y comunitaria.

### **2.2. OBJETIVOS ESPECIFICOS.**

A partir del objetivo general, formularemos sus correspondientes específicos para concretar nuestras acciones y dar mayor consistencia a cada uno de los pasos o fases que desarrollamos en el programa objeto central del trabajo que presentamos, a saber:

- Asesorar a las familias para la aceptación de la discapacidad de su hijo y la mejora de la mutua empatía.
- Desarrollar y poner en práctica estrategias y habilidades para el desarrollo de la autoestima, el respeto y la dignidad de las personas con discapacidad en el seno familiar, escolar y social.
- Abordar la educación afectivo-sexual en los niños con discapacidad.
- Mejorar la empatía y la comprensión con el resto de los miembros de la familia a través de la Escuela de Padres.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad poniendo en valor la riqueza de las acciones educativas de ocio y tiempo libre.

### 3. FUNDAMENTACIÓN CONCEPTUAL.

Abordamos este punto haciendo referencia a los modelos de relación entre familia y escuela como punto de encuentro y facilitador de una mejor orientación a través de buenas prácticas de asesoramiento y apoyo colaborativo. Entre ellos, destacaremos los siguientes:

- Modelo Ecológico. Espinal, Gimeno y González (2004, p. 2). Este modelo nos aporta unas bases importantes que nos permiten ver distintas maneras con las que una persona se relaciona con el entorno, teniendo en cuenta que dicho entorno, en cuanto microsistema, es concebido como el conjunto de interrelaciones que se producen dentro del entorno inmediato, según Bronfenbrenner, (1986, p. 723-742), Rodrigo y Palacios, (1998, p. 45-70) y Papalia y Olds, (1992, p.168). En este sentido, la familia “es el microsistema más importante porque configura la vida de una persona durante muchos años”.
- Modelo Biológico. Defendido por Rodrigo y Palacios (1998, p.45-70) y Papalia y Olds (1992, p.168). Se reconoce que el ser humano se interrelaciona con una serie de sistemas que determinan su desarrollo y que “la familia es el sistema que define y configura, en mayor medida, el desarrollo de la persona desde su concepción ” (Espinal et al., 2004, p. 2).
- Modelo Sociológico. La familia es considerada la institución social que introduce al individuo en la sociedad y en la cultura de referencia. Para llevar a cabo esta pretensión, la familia cumple unas funciones en la sociedad contemporánea ayudando al ser humano en su realización y bienestar a lo largo de sus diferentes etapas de vida. En la familia se aprende de las crisis, de las diferencias, de los aciertos y desaciertos, se construyen vínculos estables y, sobre esa base, como afirma Kliksberg (2004), se construyen las sociedades equilibradas que facilitan el desarrollo humano y la potenciación de las capacidades humanas.

Gracias a la familia se pueden satisfacer, en sus hijos, una serie importante de necesidades básicas, no solamente de carácter bio-psicológicas, sino de otro tipo de corte social, económico, material, de interrelación y mediación en armonía con las estructuras y sistemas sociales, como señala Baranda, (2013, p.18)

### 3. 1. LAS ESCUELAS DE PADRES.

Marchena (1993) sitúa el inicio de las Escuelas de Padres en España como consecuencia de las experiencias que nos llegaban de otros países más en la vanguardia como Alemania, Francia y Reino Unido, entre otros y su influencia en la aparición de nuevos escenarios educativos más integrales. Según Mestres (2009), su inicio también tiene que ver con el momento en que ciertas acciones de colaboración con la escuela comenzaron a desarrollarse, incipientemente, por grupos muy reducidos de Asociaciones de Padres y Madres en colaboración con sus respectivos Centros educativos. Algunas de sus finalidades, fueron:

- Proporcionar un espacio de intercambio para que las familias pudieran compartir sus experiencias
- Facilitar información y apoyo psicosocial y pedagógico a las familias para aumentar sus recursos en la educación de los hijos
- Reforzar las relaciones entre las familias y los centros educativos
- Ayudar a los padres a buscar soluciones a los conflictos familiares, dotándoles de habilidades sociales para ello (Educa web)

El concepto y contenido de Escuelas de Padres, en palabras de Aguirre (2016) se ha construido e interpretado desde distintas perspectivas y concreciones prácticas: “clases para mejorar la cultura general en los padres, ciclo de «charlas» sobre temas educativos, o incluso reuniones de padres con profesores para hacer un seguimiento del curso e implementar otras tareas educativas y culturales en el centro escolar” (p. 89).

Parafraseando a Domingo (1995), las Escuelas de Padres, desde una perspectiva crítico-participativa, pueden impulsar todo un proceso de formación permanente del profesorado, de reconstrucción cultural y de desarrollo organizativo del centro que lleva esta experiencia.

Para Bartolomé et al. (1997), la relación entre padres y educadores para compartir el cuidado y la educación de los niños, “debe partir de la coherencia de los estilos educativos, en casa y en la escuela. La relación padres-educadores permite intercambiar pautas de actuación y compartir los problemas con los que ambas partes se encuentran en su labor educativa. (...) Así ambos amplían el conocimiento del pequeño y pueden decidir una actuación coordinada, encaminada a crear una continuada y más adecuada atención y educación” (p. 67).

Martín (2011) apuesta a favor de que las Escuelas de Padres sean “una necesidad para aquellos padres que no se conforman con educar a sus hijos, sino que lo quieren hacer lo mejor posible. Y esto supone comprometerse a gestionar eficazmente las relaciones humanas en la familia, tomando conciencia de cómo y porqué actuamos en determinadas circunstancias de nuestra vida familiar; saber analizar y diagnosticar los conflictos, las dificultades y las tensiones que vivimos en el seno familiar; conocer y desarrollar nuestras capacidades para comunicarnos correctamente con nuestros hijos” (p. 77).

Cano y Casado (2015), destacan que “el rol que juegan la escuela y la familia y, situado entre ambas, el niño, sujeto de educación, es clave para el desarrollo dinámico y compartido de una educación de alta calidad humana y cultural” (p. 16). Y añaden: “Desde esta dimensión del hecho educativo, las buenas prácticas de orientación han de tener su inicio allí donde el futuro ciudadano nace y recibe los primeros mensajes educativos y procesos de interacción y comunicación compartida, es decir, en el seno de la familia y de la escuela, dentro de un clima de participación, de tolerancia responsable y de una educación en valores” (p.16). Los mismos autores se formulan dos grandes preguntas que han de tener inmediata respuesta y concreción mediante una participación más estrecha y efectiva a través de las Escuelas de Padres: “¿Qué papel, pues, juega la familia, y su formación, en este escenario en el que se desarrollan y educan sus hijos? ¿Están formados los padres para el ejercicio de saber educar sin dejar de ser padres y de ser padres sin dejar de educar?” (p. 16).

Por tanto, las Escuelas de Padres son un buen motivo para constituirse en espacios muy favorables para la información directa, la formación educativa, la orientación familiar y la reflexión compartida entre escuela y familia sobre todas aquellas cuestiones en relación con el conjunto de las funciones que se desarrollan en el seno de ambas, situando al niño en el centro de la acción educativa y del desarrollo personal y humano. Son, pues, espacios para el encuentro y la toma de decisiones entre padres, madres y docentes a través de un asesoramiento educativo y psicopedagógico por parte de aquellos profesionales competentes e implicados en una tarea de acción conjunta y permanente.

#### 4. DISEÑO DE UN MODELO DE INTERVENCIÓN.

Como ya hemos señalado anteriormente, el objetivo nuclear de este TFG no es otro que el diseño de un programa de orientación educativa a través del Modelo de Programas enraizado en la orientación familiar y, consecuentemente, otorgando su acción directa y protagonismo a sus propios actores y beneficiarios: Las Escuelas de Padres, con ellas y en ellas las familias con hijos con discapacidad.

Plantear acciones de este tipo, como señala Cano González (2013), “a través de la intervención por Programas supone no solamente aceptar su capacidad de proporcionar un carácter netamente educativo a la orientación familiar con la implicación de diferentes agentes de la comunidad educativa, sino que, además, exige adaptarlo a la realidad de cada contexto asegurándonos de que:

- Dicho Modelo de Programas se fundamente en unos principios básicos, en unos objetivos y en unas normas de actuación.
- Su continuidad se proyecta lo largo de todo el período escolar.
- Se preste atención a todas las dimensiones del alumno desde un planteamiento global de la orientación.
- Se implique el Centro y sus responsables.
- Se dirija a todos los alumnos sin excepción.
- Se disponga de personal, recursos y tiempo suficiente para llevar a cabo el programa.” (pp.124-125).

A continuación, presentaremos el modelo de intervención que vamos a implementar articulado sobre un doble eje, la prevención y el desarrollo personal, inserto en la acción de orientadora de carácter familiar, como es el caso objeto de este trabajo, con implicación de los distintos agentes intervinientes. Nos referimos al Modelo de Intervención por Programas, “de acuerdo con un plan que llamamos <programa>, diseñado conjuntamente para la consecución de unos objetivos concretos y bien definidos, dentro de un medio socioeducativo en el que, previamente, se han definido, determinado y priorizado las necesidades de intervención” (Cano González, 2013, p.125).

**Tabla 4. Fases del Modelo de Intervención por Programas.**

<b>1ª FASE</b> <b>Fundamentación teórica y análisis del contexto socioeducativo.</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Justificación del programa</li> <li>- Conocimiento de los contextos</li> <li>- Recogida planificada de datos</li> <li>- Puesta en común</li> </ul>
<b>2ª FASE</b> <b>Identificación de problemas y determinación de necesidades</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Discusión en grupo</li> <li>- Selección de problemas</li> <li>- Priorización de intervenciones</li> </ul>
<b>3ª FASE</b> <b>Determinación de la modalidad de intervención</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Determinación de las metas y objetivos que se intentan conseguir con el este programa</li> </ul>
<b>4ª FASE</b> <b>Diseño del Programa de Intervención</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Identificación de los recursos humanos y materiales</li> <li>- Destinatarios</li> <li>- Responsables del programa</li> <li>- Programa: objetivos, contenidos, actividades, estrategias, recursos, temporalización, criterios de evaluación</li> </ul>
<b>5ª FASE</b> <b>Aplicación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ejecución del programa</li> <li>- Observación sistemática y recogida de datos</li> <li>- Análisis de los datos</li> <li>- Posibles propuestas de mejora</li> </ul>
<b>6ª FASE</b> <b>Evaluación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- De la propia acción orientadora</li> <li>- Del programa en sí mismo</li> <li>- De los profesionales responsables</li> <li>- De las intervenciones concretas</li> <li>- De los resultados (en qué medida se han conseguido los objetivos del programa)</li> <li>- De las conclusiones</li> </ul>
<b>7ª FASE</b> <b>Reformulación del programa y planificación</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Puesta en común y discusión sobre lo observado en la 5ª fase y evaluado en la 6ª</li> <li>- Introducción de cambios en el programa y modificación de alguna de sus fases</li> <li>- Optimización del programa inicial</li> <li>- Reformulación y elaboración de un nuevo plan de intervención con las correcciones pertinentes</li> </ul>

Fuente: Cano González, R. (2013). Orientación y tutoría con el alumnado y las familias., pp, 127-128.

#### **4.1. PRIMERA FASE: Fundamentación teórica y análisis del contexto socioeducativo.**

Como hemos comentado anteriormente, en el apartado de justificación, nuestro planteamiento es crear un programa de intervención educativa para solventar los problemas y angustias de los padres de hijos con discapacidad para aportarles apoyo, información y soluciones que favorezcan la integración de sus hijos en el entorno educativo normalizado. El objetivo es su repercusión en el bienestar de todos los miembros de la familia mejorando el equilibrio emocional y aumentando la capacidad de afrontar el problema.

Se realizará la intervención educativa en el Centro X, y estará dirigida a los padres de los 12 alumnos con discapacidad que cursan Educación Primaria a lo largo de todo el curso escolar.

Para ello vamos a realizar una recogida planificada de los datos, conjuntamente con las familias afectadas, para, posteriormente, hacer una puesta en común.

Inicialmente, convocaremos a los padres, profesores afectados y al Equipo de Orientación del Centro a una reunión para plantearles la iniciativa de crear un programa de intervención. Realizamos un Phillips 6/6 como técnica de dinámica grupal para elaborar e intercambiar información. Posteriormente registraremos las diferentes ideas expuestas tras la puesta en común entre todos los participantes.

#### **4.2. SEGUNDA FASE: Identificación de problemas y determinación de necesidades.**

Una vez que hemos identificado las dificultades de las familias y necesidades de crear una Escuela de Padres para su propia formación, el Equipo de Orientación del Centro, apoyándose en las carencias y necesidades detectadas y tras un análisis conjunto, consensua aquellas que van a ser objeto de atención preferente.

Los temas, finalmente seleccionados para el diseño del programa de intervención para este primer curso fueron:

- Aceptación del problema de la discapacidad
- La autoestima y discapacidad
- La sexualidad en las personas con discapacidad
- Los hermanos
- El ocio y la discapacidad compartido en familia

#### **4.3. TERCERA FASE: Determinación de la modalidad de intervención.**

Las metas que queremos conseguir con este programa de intervención basadas en los objetivos que nos hemos propuesto son:

- Proporcionar apoyo y orientación a los padres de hijos con discapacidad.

- Mejorar la empatía con las familias de hijos con discapacidad, escuchándolos e intentando comprenderlos.
- Desarrollar y poner en práctica estrategias y habilidades para afrontar los problemas que les faciliten la resolución de conflictos.
- Mejorar la comprensión del problema de la discapacidad por parte del resto de los miembros de la familia
- Aumentar la calidad de vida de las personas con discapacidad y de sus familias.

#### **4.4. CUARTA FASE: Diseño del Programa de Intervención.**

Los recursos humanos se centrarán, fundamentalmente, en el Equipo de Orientación del Centro que, además, es el responsable del programa. A su vez, necesitaremos la colaboración de otras dos personas responsables del aula de juego.

El aula, por tanto, será el recurso material por excelencia dado que en ella se desarrollarán las actividades con las familias. Será suficientemente amplia para posibles agrupamientos para facilitar la comparecencia de los padres, se propondrá que los niños puedan quedarse en otra aula de juegos con dos profesionales durante el tiempo que duren las charlas.

Este programa de Escuelas de Padres constará de 5 sesiones repartidas a lo largo del curso 2020/2021. Dado que el curso escolar tiene una duración de 10 meses, las sesiones se realizarán cada mes y medio o dos meses. Serán sesiones de entre una hora y media y dos horas, en horario de tarde a fin de favorecer asistencia mayoritaria de los padres.

Para facilitar la comprensión del programa en su totalidad, les describiremos los apartados de dicho programa en forma de tabla que posteriormente iremos detallando.

**Tabla 5. Sinopsis del programa de intervención.**

	<b>OBJETIVOS</b>	<b>CONTENIDOS</b>	<b>ACTIVIDADES</b>	<b>RECURSOS TÉCNICAS</b>	<b>EVALUACIÓN</b>
<b>1ª SESIÓN</b> 14-10-20 De 17:30h a 19:00h	Asesoramiento en la aceptación del problema en la discapacidad mejorando la empatía con los padres.	Empatía con las familias. Etapas emocionales hasta la aceptación del problema. Consejos prácticos.	Cuestionario de conocimientos previos y redactar una carta con el proceso de aceptación de sus hijos.	Debate coloquio dirigido para contar experiencias.	Se realizará una encuesta de satisfacción para saber si se han alcanzado los objetivos propuestos en esta sesión.
<b>2ª SESIÓN</b> 02-12-20 De 17:30h a 19:30h	Estrategias y habilidades para mejorar la autovaloración con respeto y dignidad en las personas con discapacidad.	Definición de autoconcepto. Conocer la influencia de la autoestima en la discapacidad.	Juego dinámico acompañado de música. Buscamos puntos positivos de los compañeros. Completar una tabla con nuestras habilidades. Reforzar nuestra imagen en el espejo	Al principio de la sesión realizaremos un debate dirigido con un cuestionario previo.	
<b>3ª SESIÓN</b> 27-01-21 De 17:30h a 19:30h	El tratamiento de la educación afectivo sexual en la discapacidad.	Conceptos sobre la afectividad. Mitos sobre la sexualidad y la discapacidad. Abordaje de la sexualidad en nuestros hijos.	Evaluar los conocimientos a través de un cuestionario basado en la teoría. Test sobre las competencias adquiridas.	Una técnica grupal phillips 6/6 para conocer sus necesidades y un debate dirigido para valorar todas las opiniones.	
<b>4ª SESIÓN</b> 10-3-21 De 17:30h a 19:30h	Mejorar la empatía y comprensión con el resto de los miembros de una familia en cuyo seno se encuentra un discapacitado.	Vínculos fraternos entre los hermanos sanos y los que padecen discapacidad. Sobreprotección, celos y necesidades de todos los hermanos.	Actividades con los demás miembros de la familia. Realizar dibujos sobre una hoja en blanco. Responder a cuestionarios. Observar películas y canciones.	Técnica proyectiva a través del dibujo y una mesa redonda para debatir los puntos de vista de los demás miembros de la familia.	
<b>5ª SESIÓN</b> 08-5-21 De 10:30h a 13:30h	Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad a través del ocio.	El ocio como parte fundamental de nuestras vidas y sus beneficios en la discapacidad.	Encuentro solidario de todas las familias para realizar actividades lúdicas.	Tormenta de ideas sobre el ocio y la discapacidad.	

FUENTE: Elaboración propia

**Aplicación del programa de intervención:**

Una vez diseñado el programa de intervención, planificado los horarios, los objetivos, contenidos...desarrollaremos cada una de las sesiones del programa que hemos recogido anteriormente en la tabla.

- **Primera sesión: Aceptación del problema de la discapacidad.**

**Objetivo general.**

Llevar a cabo una sesión que sirva para asesorar y empatizar con los padres de niños con discapacidad en torno a la aceptación del problema.

**Objetivos específicos.**

- Valorar en qué etapa de la aceptación del problema se encuentra cada familia
- Aportar información teórica que nos ayude a afrontar el problema

**Contenidos.**

Cuando a una familia llega un niño con discapacidad se produce un momento de desconcierto, aunque cada familia lo asume de formas diferentes. La mayoría de las familias pasan por distintas fases desde el diagnóstico hasta llegar a la aceptación.

Después de nueve meses esperando la llegada de un niño perfecto, la noticia de que padece una discapacidad provoca dolor y desconcierto a todos los miembros de la familia.

Elizabeth Kubler-Ross -citado por Arellano y Peralta (2015)- identifica cinco etapas emocionales por las que pasan los padres con un hijo discapacitado:

- 1) Negación: piensan que el diagnóstico es erróneo
- 2) Agresión: los padres se culpabilizan entre ellos, contra el médico, la religión.... Todo por impotencia ante el problema
- 3) Negociación: los padres ya dialogan con los médicos y en ocasiones con el niño sobre el problema
- 4) Depresión: por agotamiento los padres caen en depresión
- 5) Aceptación: los padres aceptan parcial o totalmente la discapacidad de su hijo

Dado que el objetivo del proyecto es servir de guía, Simpson (2019) expone una serie de consejos que nos ayudarán a afrontar una serie de sentimientos encontrados:

- En un primer momento se siente ira y se rechaza el problema: La vida es injusta y no se puede cambiar. Toda nuestra vida se modifica, las relaciones familiares se deterioran, sobre todo con el cónyuge, por el stress y la sobrecarga de trabajo. El futuro se vuelve incierto y nos enfadamos con el mundo que nos rodea, pero todo esto no va a solucionar la discapacidad.

- Ser sensato en nuestra búsqueda de soluciones: Se busca un médico que nos dé un remedio, se prueban todos los tratamientos en investigación, segundas o cuartas opiniones.... Hay que tomar las decisiones templadamente antes de nuevas intervenciones o tratamientos nuevos.
- Mantener la privacidad del problema: Compartir el problema con otras personas puede servir de ayuda. Si coinciden varios padres con el mismo problema quizás puedan acompañarse y aconsejarse en los momentos de desesperación, pero no debemos olvidar que muchos padres prefieren llevar el problema en intimidad o en un círculo familiar muy reducido. Deben respetarse todas las opciones.
- Constancia, paciencia y en ocasiones hay que darse por vencido: Ser padre es una tarea difícil y todos intentan llevar este papel lo mejor posible. Los padres de niños con diversidad funcional en ocasiones tienen que aceptar el hecho de que su hijo no alcanzará las metas que a todos nos gustaría que lograra, pero todo pequeño avance es muy importante y nadie mejor que ellos lo saben. Los padres lucharán por alcanzar las metas, un pequeño paso, un pequeño movimiento hasta desfallecer, pero cuidado, no se puede convertir la vida familiar en una sesión de terapia constante, hay que dejar tiempo al disfrute con el niño, al placer y al descanso, llegar al agotamiento no es bueno ni para el niño ni para los padres.
- Fijar límites a las expectativas: Ser un padre perfecto todo el tiempo es imposible, y no es bueno ni para el padre ni para el niño. Una cosa es que el niño imponga el ritmo familiar y otra que nos exijamos más de lo que podemos sobrellevar.
- Enojarse con el niño, cuando sea necesario: Los niños con discapacidad pueden ser tan indisciplinados como los demás niños y enojarse con ellos no significa que se les quiera menos. Debemos distinguir el mal comportamiento de los comportamientos que van unidos a la discapacidad.
- No se puede perder la ilusión, hay que divertirse: El amor y las destrezas sociales serán muy útiles para su futuro y fomentan la autoestima. Los padres son su familia, no son los maestros ni los terapeutas, hay que jugar, reírse...pasar tiempo y disfrutar de los momentos con el niño.
- Tomarse tiempo libre y tener vida propia: Los padres de niños discapacitados de repente pierden su vida social, también necesitan tiempo para ellos y habrá que buscarlo, porque a la larga será también beneficioso para el niño.

Las familias, en la mayoría de los casos, te admiten que tener un hijo con discapacidad no ha sido lo mejor que les ha podido pasar en la vida, pero con el tiempo readaptan sus vidas a la nueva situación, van perdiendo el miedo, la ansiedad y valorando más los aspectos positivos que les depara sus vidas.

### **Actividades.**

Actividad 1. Contestar y debatir en el grupo los siguientes cuestionamientos:

1. ¿Cómo ha sido el proceso de adaptación familiar tanto para ustedes como para el resto de la familia?
2. ¿Cómo le han explicado al niño su discapacidad?
3. Mencionen una situación en la que su niño no se haya sentido aceptado, y otra en la que se haya sentido muy aceptado. Ejemplo: en la escuela, en el hogar, etc.

Actividad 2. Elaboren una carta donde describan todo el proceso de aceptación/adaptación que, como padres, han vivido en este proceso. Al terminar las cartas, cada familiar las leerá en voz alta.

### **Temporalización.**

Esta sesión durará aproximadamente 1 hora y media.

### **Metodología.**

Utilizaremos una metodología grupal y dirigida, comenzando con una tormenta de ideas entre todos los participantes. A continuación, para dinamizar la sesión, realizaremos las dos actividades propuestas. Finalizaremos con un debate dirigido.

Tormenta de ideas: Se otorgará a los padres un espacio de tiempo, aproximadamente entre 5 y 10 minutos para que reflexionen sobre qué temas les preocupan o quieren abordar a lo largo de estas sesiones.

Más tarde, abriremos un coloquio para que nos expongan sus ideas e inquietudes y, a la vez, nos vayamos conociendo. Como premisa para dirigir las sesiones habrá que conocer lo expertos que llegan a ser los padres con relación al conocimiento que tienen de sus hijos, de

determinadas áreas profesionales, de la vida comunitaria, etc. Debemos estar atentos a todo lo que podemos aprender de ellos. Escuchar e intentar comprender.

Posteriormente, deberemos identificar, aprovechar y potenciar las múltiples fortalezas de los padres, su interés por la problemática en la que están inmersos y su potencial de lucha. De esta manera, iniciaremos el contacto de los profesionales con los familiares y les expondremos algunas informaciones básicas.

Debate: Después de esta breve introducción donde se intenta que los padres con niños con discapacidad se sientan entendidos y comprendidos, porque todos han pasado por fases similares y nadie como ellos pueden apoyarse en ciertos momentos, la idea es abrir un debate-coloquio para que puedan contar sus experiencias, las que ellos consideren que están preparados para compartir con el resto de la comunidad educativa, porque como en todas las familias habrá vivencias que quieran guardarse para sí mismos, sobre todo las situaciones que resultan dolorosas y frustrantes. En otras ocasiones los padres darán rienda suelta a sus inquietudes y logros, todo ello para que sientan que no están solos en este mundo de la discapacidad.

El profesional que dirija esta sesión deberá empatizar con todos los componentes del grupo y con la distancia suficiente para no implicarse emocionalmente y se vea envuelto con los problemas con que allí se vayan exponiendo y debatiendo.

### **Recursos.**

Los recursos que necesitaremos para esta sesión son:

- Un aula
- Fotocopias de los documentos de trabajo
- Folios
- Bolígrafos

### **Evaluación.**

Al final de cada sesión haremos una evaluación de todo lo sucedido para conocer las percepciones de los padres e introducir, consecuentemente, acciones de mejora. Como instrumento de valoración utilizaremos una escala numérica con 5 indicadores: 5 = Muy satisfecho; 4 = Bastante satisfecho; 3 = Satisfecho; 2 = Poco satisfecho; 1 = Nada satisfecho.

1- ¿La sesión de hoy ha cumplido sus expectativas en relación con el tema que hemos tratado?	1	2	3	4	5
2- ¿Están ustedes satisfechos con el rendimiento de la sesión de hoy?	1	2	3	4	5
3- ¿Cree usted que después de esta sesión ha aprendido conceptos que le sirvan para mejorar su vida en un futuro?	1	2	3	4	5
4- ¿Cuál ha sido el grado de empatía con el resto de las familias?	1	2	3	4	5
5- ¿El ponente ha sabido transmitir el contenido de la sesión de hoy?	1	2	3	4	5
6- La sesión de hoy ¿les ha proporcionado estrategias que mejore su dinámica familiar?	1	2	3	4	5

FUENTE: Elaboración propia

### Conclusiones.

Podemos concluir con una puesta en común en relación con estas y otras cuestiones que pudieran ser motivo de comentario en grupo:

- Cómo ha evolucionado esta primera sesión.
- Cómo ha sido y se ha desarrollado la toma de contacto entre familias teniendo en cuenta que algunas de ellas no se conocían.
- Qué grado de interés se ha mostrado por el tema tratado.
- Cómo ha sido su compromiso participativo a lo largo de la sesión.

Les emplazaremos a que reflexionen en casa, con sus familias, sobre el tema que hemos abordado y las conclusiones a las que hemos llegado para que en adelante pongan en práctica estos aprendizajes de manera colaborativa entre y con todos sus miembros.

- **Segunda sesión: La autoestima y discapacidad.**

### Objetivo general.

Mejorar las habilidades y las estrategias que ayuden a las familias a apoyar a sus hijos discapacitados en la adquisición de una buena autoestima.

**Objetivos específicos.**

- Comprender el significado e importancia de la autoestima y autoconcepto
- Analizar los aspectos positivos y negativos de la autoestima
- Estrategias y habilidades para mejorar la autovaloración con respeto y dignidad en las personas con discapacidad

**Contenidos.**

Definición y comprensión de: «conciencia de sí mismo», «autoimagen», «autopercepción», «autoconcepto», «autoestima».

Epstein (1974) expone las siguientes características para la definición de autoconcepto:

- Un conjunto de conceptos consistentes y organizados.
- Es una realidad compleja, formada por aspectos físicos, sociales, emocionales y académicos.
- Es una realidad dinámica que se modifica con la experiencia, integrando nuevos datos e informaciones.
- Se desarrolla a partir de las experiencias sociales, especialmente con las personas significativas.
- El concepto de sí mismo es esencial para el funcionamiento del individuo, al proporcionarle seguridad e integridad.

Cuando hablamos del desarrollo integral de una persona, no podemos olvidar su autoconcepto:

La autoestima es una parte muy importante en el desarrollo de los seres humanos, ya que en ella se encuentra la clave del éxito o del fracaso. La autoestima se encuentra, a su vez, integrada por dos elementos: el sentimiento de capacidad personal, que se manifiesta en la confianza de uno mismo, y un sentimiento de valor personal que se puede definir como el respeto por sí mismo (Branden, 1993, p.1).

“La autoestima es la aceptación positiva de la propia identidad que se va formando, gradualmente, a través del tiempo y de las experiencias, tanto positivas como negativas, y de las vivencias del propio individuo” (Arnáiz, 2009, p.122).

“Pero no se puede negar que autoestima y autoconcepto son dos aspectos muy relacionados. La valoración que una persona hace de sí misma es consecuencia lógica de la propia imagen. El autoconcepto no es innato ni estable, sino que se va construyendo a lo largo de la vida. Los primeros años son determinantes para conseguir la valoración de uno mismo, influenciado, claramente, por las interacciones con las personas de nuestro entorno más cercano” (Sabeh, 2002, p.561).

Los entornos familiares son muy variables y las relaciones tanto del niño con los padres, como con el resto de los miembros de la familia, condicionan la aceptación de la conducta en determinadas situaciones. En un principio, la primera imagen que un niño tiene sobre sí mismo es la proporcionada por sus progenitores. Posteriormente, esto cambiará cuando inicie la etapa escolar debido al aumento de las interacciones que esto provoca. Bermúdez (1997) y Schneider (1985).

Los padres, profesores y compañeros se pueden considerar como las personas más influyentes en la forma en que el niño se percibe y se siente a sí mismo. El niño necesita la propia valoración y la de los demás para conseguir una imagen positiva, sentirse valioso y digno de admiración y respeto.

Una vez hemos definido el autoconcepto, aun cuando haya sido de una manera global, debemos considerar que existen diferencias significativas si hablamos de niños con y sin discapacidad.

- Aspectos positivos sobre el autoconcepto en niños con discapacidad:

Una alta autoestima mejora la calidad de vida de todas las personas, incluidas todas las personas que padecen algún tipo de discapacidad:

Alcántara (1993) expone que la autoestima positiva conlleva beneficios para la salud y la calidad de vida, aumenta la capacidad de afrontar y superar las dificultades, fomentar la autonomía personal, nos impulsa a actuar adecuadamente y seguir adelante, nos motiva para conseguir los objetivos que nos proponemos (p.8).

Para conseguir estos beneficios es necesario trabajar la autoestima y plantear dinámicas y actividades que la fomenten. En este sentido, las habilidades sociales son esenciales en la integración de los niños. Los niños con algún tipo de discapacidad, en muchas ocasiones, asocian a sus deficiencias académicas otro conjunto de problemas de conducta o déficits de comportamiento autorregulador que les dificulta la interacción social.

Las familias están cambiando su concepto de las personas con discapacidad y la educación que deben ofrecerles. Hoy en día cada vez son más los padres que aceptan la discapacidad de sus hijos y no únicamente la comprenden, sino que luchan por darles oportunidades en el futuro. Para lograr estos objetivos es importante que el niño tenga una buena autoestima, una imagen positiva de sí mismo, pero basada en su realidad (Sabeh, 2002).

Las personas con discapacidad deben tener un buen conocimiento de sus dificultades, pero también en sus virtudes para la resolución de problemas e inclusión social.

- Aspectos negativos sobre el autoconcepto en niños con discapacidad:

Un estudio con niños con discapacidad realizado por González-Pienda et al. (2000) obtuvo como resultado que, en la mayoría de los casos, tenían un autoconcepto negativo especialmente en las áreas académicas y sociales. Así mismo, en las relaciones con los padres, se consideraban peores hijos.

En esta misma línea de estudios Kavale y Forness (1996) observaron que “los niños con discapacidad experimentaban más problemas sociales, dificultades emocionales y problemas de conducta” (pp. 226-237).

Si buscamos la relación entre la autoestima y otra serie de factores de la personalidad, algunos autores se han interesado por:

El vínculo entre un bajo autoconcepto y la victimización en la infancia, concluyendo que esto se evidenciaría con más fuerza en niños con necesidades educativas especiales y en relación con sus habilidades sociales. Una baja autoestima puede contribuir a la victimización. El sentirse poco valioso lleva al niño a no expresar sus necesidades ni a defenderse durante los conflictos. Por otro lado, la autoestima alta, como un recurso para el afrontamiento del estrés y de las amenazas de agresión, lleva al niño a defenderse de manera más asertiva y efectiva ante las agresiones (Egan y Perry, 1998, pp. 299-309).

“El autoconcepto se ve afectado por las experiencias negativas, frustraciones y rechazo social. Las experiencias negativas que podrían dañar una parte en su autoconcepto (el autoconcepto académico, por ejemplo) son contrarrestadas por una sobrevaloración de otros sectores (social, físico, familiar). Para salvar la imagen propia y el autorrespeto, se recurre a otros factores que están bajo su control como, por ejemplo, el esfuerzo” (Sabeh, 2002, p.569).

Si seleccionamos a las personas cuya discapacidad es intelectual, observamos que muy frecuentemente presentan una autoestima muy baja. Se sienten deprimidos e incapaces de buscar relaciones sociales satisfactorias presentando temor a no agradar.

“Los niños con dificultades de aprendizaje, en su estudio, tienden a atribuir los resultados negativos no a una falta de capacidad sino a la falta de esfuerzo” (González-Pienda et al., 2000, pp. 567).

El autoconcepto ha sido relacionado con variables personales como la motivación y las perspectivas de lograr ciertas metas. Las expectativas de éxito que se tienen sobre la tarea influyen sobre las acciones y sobre los resultados de la conducta.

“Además, los padres sienten culpabilidad, hostilidad, angustia, pena y confusión, lo que genera, también, un efecto sobre la interacción. Muchas veces comparan a su hijo con las características y logros de niños sin discapacidad, y, en ocasiones, sienten vergüenza por los comportamientos sociales de sus hijos. Todos estos aspectos pueden repercutir negativamente sobre la imagen de sí y sobre la autoestima tanto de los padres como del niño” (Schneider, 1985, pp. 270-285).

No todos los padres son así, sino que muchos de ellos desarrollan sentimientos positivos como la empatía con el hijo, aprenden a relacionarse con él y rebajan sus demandas previniendo, de esta forma, frustraciones, mecanismos de adaptación que resultan saludables para ambos.

“Los niños con discapacidad suelen ser más rechazados, menos populares o más ignorados. La aceptación por parte de padres, profesores y compañeros no se da en ocasiones de manera natural. Todo esto desemboca en fracasos escolares y frustraciones que derivan en sentimientos de incompetencia y reducción de la motivación. Esta situación lleva a que el niño reduzca sus expectativas de logro y su persistencia” (Sabeih, 2002, p.562).

Después de todo lo expuesto, debemos buscar estrategias para mejorar la autoestima de nuestros hijos: animar al niño cuando ha hecho un buen trabajo, valorar cada logro por mínimo que sea, animarle en lo que ha mejorado, hacerle comentarios positivos, evitar situaciones negativas y ofrecer alternativas y mostrarle confianza.

Para finalizar, nuestra misión será aconsejar a los padres que elogien los pequeños aciertos de sus hijos, los escuchen, acompañen y valoren sus esfuerzos, evitando las comparaciones y los reproches.

**Actividades.**

Se pretende mejorar la autoestima de los padres, trabajar sus emociones para que partiendo de esta base sean capaces de mejorar la autoestima de sus hijos y la empatía en el grupo.

Buscamos que descubran sus cualidades y capacidades, y también los puntos más débiles en los que pueden mejorar. La confianza y seguridad en nosotros mismos nos ayudarán a afrontar los problemas.

Consejos: Utilizar un lenguaje positivo, favorecer la comunicación, evitar las comparaciones y practicar la crítica constructiva.

Actividad 1: Se trata de una dinámica para reactivar a los padres. Se realizarán ejercicios sencillos y prácticos: (Rubio, 2016, p.51)

- Ponemos música y todos en círculo comenzamos caminado y moviendo los brazos
- Movemos los brazos y manos para descargar la tensión
- Caminamos por el espacio del recinto ofreciendo un abrazo a los compañeros con los que te vayas encontrando
- Seguimos las órdenes de la persona que esté dirigiendo la actividad: brazo con brazo, oreja con oreja, codo con codo, rodilla con rodilla... (juntándose con un compañero)

La palabra importante en todos los ejercicios es SONREIR, hacer disfrutar y relajarse al grupo.

Actividad 2: Nos sentamos todos en círculo, todos debemos decir algo positivo de los compañeros que tenemos a ambos lados. Esto requiere un conocimiento previo entre los padres, pero incluso con un conocimiento muy básico del resto de padres se puede encontrar algo positivo que nos ayude a pensar en lo que nos dicen, lo que decimos de los demás y lo que sentimos con ello.

Actividad 3: Para poder ayudar a los padres a mejorar la autoestima de sus hijos, siguiendo la experiencia de Paola Graziano (s.f.), plantearemos una actividad para reconocer los beneficios de los elogios. Si conseguimos que mejoren su autoconcepto podemos motivarles para que lo utilicen como herramienta ante los comportamientos de sus hijos. (Página web Psicología estratégica, herramientas para bienestar emocional)

Para ello rellenaremos una tabla que les haga reflexionar sobre sus virtudes y puntos fuertes. La tabla consta de 3 apartados que explicaremos previamente:

- Elogios recibidos: méritos o cualidades que les suelen atribuir las personas de su entorno; como por ejemplo, cariñoso.
- Capacidades que consideras que tienes: tus mejores cualidades; como por ejemplo ser trabajador.
- Aspectos que te hagan sentirte orgulloso de ti mismo: tus logros, tus aciertos...

**Tabla 6. Recopilación de nuestras virtudes.**

Elogios recibidos	Capacidades que consideras que tienes	Aspectos que te hagan sentirte orgulloso de ti mismo
a.-	a.-	a.-
b.-	b.-	b.-
c.-	c.-	c.-
d.-	d.-	d.-

FUENTE: Paola Graziano (s.f.)

Les dejamos un tiempo razonable, y luego les emplazamos a que sigan rellenando la lista en casa durante varios días. Cuando ya lo tengamos claro hacemos un resumen y lo dejamos en un lugar de casa donde podamos verlo con frecuencia a lo largo del día.

Actividad 4: hablar frente al espejo con voz y postura confiada y segura, lo que quieres conseguir ese día, o mensajes de ánimo... Al principio la situación es incómoda, pero poco a poco, si logramos hacerlo todos los días, vamos aumentando la autoconfianza y pasaremos a la acción derrotando el miedo.

### **Temporalización.**

Esta sesión durará aproximadamente 2 horas.

### **Metodología.**

Antes de realizar las actividades, comenzaremos con una dinámica de grupo que consistirá en un debate dirigido donde plantaremos una serie de interrogantes sobre la autoestima.

¿Saben los padres qué es la autoestima? ¿Nos sirve para algo? ¿Sabemos cómo mejorar la autoestima de nuestros hijos? Les concederemos a los padres 5-10 minutos para que reflexionen sobre estas preguntas. Después de un breve periodo de tiempo, haremos una puesta en común de los conocimientos previos que tienen.

A continuación, expondremos unas bases teóricas para ayudar a los padres a comprender la importancia de la autoestima. Posteriormente, abriremos un turno de preguntas acompañado de un debate coloquio con los padres.

### **Recursos.**

Los recursos que necesitaremos para esta sesión son:

- Un aula amplia
- Un equipo de música
- Fotocopias de los contenidos teóricos
- Fotocopias de la tabla de la actividad 4
- Bolígrafos
- Un espejo

### **Sugerencias.**

Para mejorar la autoestima de los padres, les propondremos que practiquen dos actividades en casa.

- 1) Todas las mañanas hablar delante del espejo y, si existiera la posibilidad, sería conveniente se graben para encontrar sus puntos débiles.
- 2) Seguir realizando la tabla de la actividad número 3 y, elaborar una lista con sus aspectos fuertes y aspectos débiles que deberán de ir superando. La lista la deberemos de colocar en un lugar visible de la casa para poder observarla varias veces al día, motivarnos y mejorar nuestra autoestima.

Al principio de la siguiente sesión comenzaremos analizando las experiencias individuales con estas dos actividades, y si han contribuido en la mejora de su autoconcepto.

- **Tercera sesión: La sexualidad en las personas con discapacidad.**

**Objetivo general.**

Aportar apoyo, tanto conceptual como emocional, a los padres de niños con discapacidad para que puedan abordar con éxito la educación afectivo-sexual de sus hijos.

**Objetivos específicos.**

- Desmitificar la sexualidad en niños con discapacidad
- Conocer la forma correcta para transmitir información de carácter sexual a las personas con discapacidad desde una educación familiar

**Contenidos.**

Las personas con discapacidad viven la sexualidad con características propias dependiendo del tipo y grado de déficit, teniendo muy presente que la sexualidad se vive de forma similar a la de las personas sin discapacidad.

En su actual propuesta (García, 2000) expone que “La capacidad de sentir, vivir, expresar y compartir sensaciones corporales, afecto y ternura, poco tiene que ver, en principio, con la edad, con determinadas lesiones, enfermedades o minusvalías. El sexo forma parte de nuestra vida y no tiene sentido escindirlo de ella” (p.17).

Debemos entender que las personas con discapacidad tienen sus derechos y entre ellos están, el derecho a ser informado, a tener educación sexual, a expresar su sexualidad, a formar pareja, a tener una vida sexual independiente y a la reproducción. La actividad sexual es una condición necesaria para la calidad de vida de toda persona.

De la Cruz (2017) enuncia una serie de errores sobre “las falsas creencias que se han ido construyendo respecto de la sexualidad en las personas afectadas por discapacidad:

- Primer error: confundir sexualidad y relaciones sexuales. Las relaciones sexuales no son, necesariamente, el coito. Todas las personas, desde que nacen, tienen sexualidad. La sexualidad es piel, abarca los cinco sentidos, todo el cuerpo y además las emociones, deseos sentimientos, ... de forma individual o en pareja.
- Segundo error: unir diversas discapacidades. No todos los tipos de discapacidades tienen las mismas repercusiones a nivel de la sexualidad. Serán diferentes los apoyos necesarios en una discapacidad psíquica o física. Tampoco es igual una discapacidad congénita que una adquirida en un accidente.

Por ello, cada persona manifiesta unas dificultades concretas en la práctica de sus relaciones personales y, en consecuencia, los apoyos que va a necesitar van a ser diferentes” (p.117).

El tratamiento de la sexualidad fue durante mucho tiempo un tema tabú. Es por ello que han sido y siguen siendo muy frecuentes los errores que se han cometido en este campo de la educación, y si nos referimos a la educación de las de personas con discapacidad, aún son más llamativos.

A continuación, enunciaremos una serie de falsos mitos que, de una forma u otra, se han ido asentando en la cultura familiar a espaldas de la realidad y de la conveniencia educativa en su abordaje, información y orientación de cara a una sexualidad saludable y equilibrada.

**Tabla 7: Mitos v/s realidad sobre la sexualidad en personas con discapacidad intelectual.**

MITO	REALIDAD
La sexualidad de las personas con discapacidad es especial.	No tienen particularidades sexuales; son iguales que cualquier persona.
Las personas con discapacidad no tienen sexualidad. Son asexuados y no les interesa. Son niños eternos.	Tienen deseos y necesidades como los demás; son capaces de sentirse atraídos y de excitarse igual.
Sus dificultades les impiden las relaciones sexuales “normales”.	La capacidad de amar, seducir y respetar no va unida a la discapacidad intelectual o física.
Las personas con discapacidad no tienen atractivo y no pueden producir placer.	Tienen atractivo. Sienten y producen placer.
Las personas con discapacidad no pueden tener pareja.	De hecho, tienen pareja.
Pueden transmitir genéticamente la discapacidad.	No siempre la discapacidad tiene origen genético. La sexualidad no tiene por qué estar unida a la reproducción.
Sólo se consigue placer sexual mediante el coito.	Las fantasías, el enamoramiento, la masturbación, el deseo de atraer y ser atraído generan satisfacción.
La educación afectivo- sexual incita e incrementa las conductas sexuales.	La ignorancia resta oportunidades, favorece los embarazos no deseados, las enfermedades de transmisión sexual y les convierte en presa fácil para abusos.
No tienen capacidad para captar el abuso del que pueden ser objeto.	Igual que pueden buscar relaciones deseadas y consentidas, pueden rechazar las que no desean.
Los hombres con discapacidad tienen mayores necesidades y deseos que las mujeres con discapacidad.	Esta afirmación esconde que la sexualidad masculina está socialmente más aceptada que la femenina.
Todas las personas con discapacidad son heterosexuales.	Sus posibilidades de orientación sexual son las mismas que las del resto de la población.

FUENTE: (Iglesias, 2016) –(citado en Figueroa, Figueroa, Moreno, Rojas, Ruiz y Vidal, 2018, p. 33-35)-

Pero los padres sienten preocupación por este tema, ya que en épocas anteriores se consideraba que las personas con discapacidad no tenían sexualidad, la tenían dormida... Esto provocó que se silenciara el problema y no era necesaria la educación sexual impidiéndoles el derecho al sexo, sobre todo por miedo. La solución más fácil era negar su sexualidad.

López (2011) nos señala cómo afrontar los interrogantes que las personas con discapacidad puedan plantearnos sobre la sexualidad:

- Contestar cuando preguntan
- Responder con naturalidad
- Usar un vocabulario popular y no técnico
- No ocultar información, sino adaptarla a su capacidad
- Las respuestas deben ser correctas
- Los medios de comunicación aportan mucha información, hay que ayudarles a distinguir lo adecuado

Según Gaona, Xochitl, Guevara y Álvarez (2017) “los jóvenes con discapacidad tienen un acceso muy restringido a los medios masivos, a la literatura y a los modelos que se usan para la educación sexual en los centros escolares y de salud. Por ello, la información que reciban sobre temas de sexualidad dependerá, en gran medida, de la comunicación que entablen con sus padres” (p. 38).

Según Mineduc (2007) es importante que la familia, desde la temprana infancia, establezca un clima de confianza, de respeto y participe para asegurar que las personas con discapacidad disfruten de la actividad sexual, recogiendo primero la información que ellos poseen y, posteriormente, siendo capaces de transmitir lo que saben, ya que su papel es favorecer el surgimiento de dudas, errores e inquietudes, evitando riesgos y apoyando las relaciones saludables que mejoren su calidad de vida.

Para transmitirles esta información es necesario recursos y herramientas, situaciones oportunas como, por ejemplo, a la hora del baño o ante la desnudez, aportándoles nuevos conocimientos y orientaciones adecuadas. No es una actitud de sobreprotección, sino de respeto y comprensión.

Para comenzar, hay que ir enseñándoles, paso a paso, a diferenciar sus partes del cuerpo y su funcionamiento a través de imágenes para incorporar los diferentes conceptos y conocer temas como los genitales, de hombres y mujeres, la reproducción y el placer. También es importante transmitirles las normas generales de la convivencia social distinguiendo las conductas privadas de las públicas ya que, frecuentemente, actúan según sus necesidades sexuales en público o en momentos inapropiados.

Los jóvenes con discapacidad siguen siendo, ante todo, jóvenes y, como cualquier adolescente, necesitan de educación sexual de acuerdo con su edad. La diferencia es que, en estas personas, las cosas pueden ser más complicadas ya que su progreso es más lento, requieren más repeticiones y entrenamientos y, por tanto, habrá que hacer más esfuerzo para vayan adquiriendo e integrando una serie de nociones y pautas de actuación controladas, con naturalidad y sin miedos añadidos.

Ruiz (2003) señala “algunas características básicas del proceso de aprendizaje de las principales necesidades educativas especiales de los niños con discapacidad intelectual:

- Necesitan que se pongan en práctica estrategias didácticas individualizadas.
- Necesitan que se les enseñen cosas que otras personas aprenden espontáneamente.
- El proceso de consolidación de lo que acaban de aprender es más lento. Aprenden más despacio y de modo diferente. Necesitan más tiempo de escolaridad.
- Precisan mayor número de ejemplos, ejercicios, actividades, más práctica, más ensayos y repeticiones para alcanzar los mismos resultados.
- Requieren una mayor descomposición en pasos intermedios, una secuenciación más detallada de objetivos y contenidos.
- Tienen dificultades de abstracción, de transferencia y de generalización de los aprendizajes. Lo que aprenden en un determinado contexto no se puede dar por supuesto que lo realizarán en otro diferente. Necesitan que se prevea esa generalización.
- Los procesos de atención y los mecanismos de memoria a corto y largo plazo necesitan ser entrenados de forma específica.
- El lenguaje es un área en la que muchas veces tienen dificultades y requiere de un trabajo específico e individualizado” (p.3).

### **Actividades.**

Las familias son las personas que mejor conocen a sus hijos con discapacidad y perciben sus emociones, sus sentimientos y su capacidad de aprender y comprender. Por ello es importante formar a las familias para que sean ellas las trasmisoras de la educación sexual dentro del seno familiar y, sobre todo, adquieran las destrezas necesarias de cómo hacerlo.

Para poner en práctica estos conceptos teóricos, llevaremos a cabo una serie de actividades:

Actividad 1. Entregamos a los padres una ficha con preguntas para conocer los conocimientos en sexualidad. Posteriormente haremos una puesta en común. (Mineduc, 2007, p.35)

1) De manera individual, o en pequeño grupo, responder a las siguientes definiciones:

- Sexo:
- Diferencia sexual:
- Diferencia de género:

2) Compartiremos las respuestas en el grupo y elaboramos una respuesta común para cada una de las definiciones.

3) Comentaremos en qué aspectos o temas concretos se han flexibilizado los estereotipos de género desde el tiempo de nuestros abuelos y abuelas.

Actividad 2. Debemos crear un ambiente adecuado, en todo momento, para tratar los temas con sinceridad y tranquilidad, favoreciendo siempre la participación.

En ocasiones puede ser necesario que redacten en un folio algunas de sus dudas de forma anónima, para no evidenciar la pregunta delante de todo el grupo.

Para ayudarles a reflexionar sus conocimientos adquiridos durante la sesión, se realizará un cuestionario.

Señale, de entre las siguientes afirmaciones cuáles, a su parecer, considera que son verdaderas (V) o falsas (F). A continuación, compartiremos y discutiremos las respuestas en grupo: (Mineduc, 2007, p.65)

- ( ) No es necesario enseñar sexualidad, cuando llegue el momento los niños, niñas o jóvenes la aprenderán solos/as.
- ( ) Si se habla abiertamente de sexualidad con los y las jóvenes, se sentirán con permiso para tener relaciones sexuales.
- ( ) La enseñanza de la sexualidad y la afectividad se inicia en el momento en que el niño o niña nace.
- ( ) Es necesario esperar a que los jóvenes estén preparados para realizar educación sexual.
- ( ) La educación sexual puede hacer daño, pues hace que los niños o niñas pierdan, anticipadamente, su inocencia.
- ( ) La educación sexual contribuye a la preparación integral del ser humano para la vida.
- ( ) Se debe realizar una educación sexual distinta para los varones que para las niñas.
- ( ) Tanto niños como niñas necesitan conocer su propio cuerpo y el del otro sexo.

**Temporalización.**

Esta sesión durará aproximadamente 2 horas.

**Metodología.**

Para abordar esta sesión con los padres, llevaremos a cabo una serie de técnicas metodológicas que cuyos pasos a tener en cuenta son:

1) Desarrollo de la técnica grupal Phillips 6/6 para la realización de una puesta en común. En el cual se dividen en subgrupos de 6 personas para que durante 6 minutos discutan un tema llegando a una conclusión.

Mediante la evaluación inicial de esta técnica, conoceremos las necesidades del conjunto de los padres con los que trabajamos. Pensemos que cada grupo es diferente, tiene una formación distinta y las discapacidades de sus hijos también pueden ser muy dispares.

2) Posteriormente, los familiares realizarán las actividades propuestas anteriormente, para evaluar sus conocimientos sobre la sexualidad.

3) Podemos plantear una técnica de debate dirigido para intercambiar ideas e información en torno a los temas que más les preocupen a ellos y a sus hijos.

**Recursos.**

Los recursos que necesitaremos para esta sesión son:

- Un aula
- Fotocopias de los contenidos teóricos
- Fotocopias de las actividades
- Bolígrafos

**Sugerencias.**

A modo de consejo, repartiremos entre los padres, al final de la sesión, una serie de recursos para abordar la sexualidad con sus hijos, que podemos practicar para dinamizar la relación paternofilial a través de las actividades propuestas por García (2009):

- Imágenes del cuerpo humano en puzles o fichas
- Dibujos de los órganos sexuales masculinos y femeninos
- El cine puede ayudarnos a tratar temas relacionados con las emociones, la afectividad, la sexualidad, y la discapacidad. Es una manera de favorecer la adquisición de conocimientos de una forma muy gráfica y, en ocasiones, divertida. (ANEXO 1)
- La música también puede sernos muy útil, hay canciones para todo, para enamorarse, de ruptura... Podemos analizar las letras de forma divertida y hacerles comprender el contenido que queremos trabajar. (ANEXO 2)

- **Cuarta sesión: Los hermanos.**

**Objetivo general.**

Mejorar la empatía con todos los miembros de la familia, en especial con los hermanos del discapacitado, conociendo sus sentimientos y emociones.

**Objetivos específicos.**

- Compartir una sesión con todos los miembros de la familia para intercambiar experiencias
- Conocer y analizar los sentimientos del resto de los miembros de la familia en cuyo seno se encuentra un discapacitado
- Conocer y valorar los aspectos positivos y negativos

**Contenidos.**

Iriarte y Ibarrola-García (2010), señalan: “De modo que entendemos que es posible vivir sentimientos, emociones y experiencias muy positivas en torno a la discapacidad, al mismo tiempo que hay vivencias y emociones negativas y estresantes” (p.376), o como indica Voizot (2003): “el nacimiento de un hermano con discapacidad puede tener un efecto dinamizador o de inmovilización (fijación de comportamientos)” (p. 359).

El hecho de que un miembro de la familia posea una discapacidad, no determina el ajuste o desajuste psicológico del hermano. Para facilitar dicho ajuste por parte del psicológico o profesional implicado en la Escuela de Padres, tendrá que haber buen ambiente familiar, con buena comunicación y resolución de conflictos.

A continuación, analizaremos los aspectos positivos y negativos que conlleva tener un hermano con discapacidad.

- Aspectos positivos de la discapacidad por parte de los hermanos.

Investigando las vivencias que tienen los hermanos de niños con discapacidad, se constata que, en la mayoría de las ocasiones, éstas apuntan hacia una visión positiva.

McMillan (2005, p. 353) y Swenson (2005, p. 368) después de haber estudiado a grupos de familias de niños con discapacidad, han llegado a una serie de conclusiones en las que los hijos señalan que tener un hermano con discapacidad “les ha aportado mayor empatía, amor, sentido de la justicia social, defensa de quienes lo necesitan, desarrollo de un sentido de protección y soporte de los otros, lealtad, comprensión y aceptación de la diferencia”.

En esta misma línea Kuo (2000), citado en Iriarte y Ibarrola-García (2010), se refiere a una serie de aspectos positivos que generan mayor madurez y competencia en los hermanos de niños con discapacidad:

- El cuidado del hermano aumenta las responsabilidades y la autoestima.
- Los hermanos se convierten en expertos en resolución de problemas; son luchadores y muy autoexigentes, por lo cual las actitudes colaboradoras y cariñosas son muy frecuentes.
- Aspectos negativos de la discapacidad por parte de los hermanos

Los hermanos de los niños discapacitados comparten muchos sentimientos, unos que son positivos, como ya hemos visto, y, otros negativos que, generalmente, intentan ocultar, como los celos, la vergüenza, la culpa... No obstante, los hermanos necesitan poder expresar estos sentimientos para llegar a ser comprendidos. (Núñez y Rodríguez, 2005)

Para completar este apartado, comentaremos, brevemente, las emociones que manifiestan los hermanos de los niños discapacitados según las investigaciones llevadas a cabo por Iriarte y Ibarrola-García (2010, p. 385-391)

- Enfado e inhibición y ocultamiento de enojo/Irritabilidad: El sentimiento de enfado o enojo sería fruto de la vivencia de la injusticia cuando al hermano con discapacidad no le marcan límites o disminuye la exigencia viéndolo como un privilegiado (Núñez y Rodríguez, 2005). Esto les genera enfado, pero no pueden mostrarlo como tal, por el hecho de que su hermano padece una discapacidad.

- Soledad/Aislamiento social: Debido al tiempo ocupado al cuidado especial que necesita el hermano con discapacidad y el condicionante frecuente de carecer de amigos, necesita la compañía y apoyo de los hermanos. (Stoneman, 2005).

Los hermanos se sienten solos en casa ya que los progenitores dedican la mayoría del tiempo al hermano con discapacidad. Pero, además, fuera de casa, también se sienten solos debido a que con sus compañeros no pueden compartir y expresar sus sentimientos porque no les comprenden.

En ocasiones los padres sobreprotegen al hijo con discapacidad sin implicar al resto de los hermanos, les mantienen al margen, pero esto lleva también a problemas familiares, no se crea el vínculo fraterno y el hermano sano se siente aislado y desinformado.

- Deprivación de atención paterna: Para Kuo (2000), citado en Iriarte y Ibarrola-García (2010), “no es el nacimiento de un hermano con discapacidad lo que puede afectar al hermano, sino el tratamiento que, a partir del nacimiento de ese niño, le dan los padres” (pp. 385-386).

Cuando un niño padece una discapacidad el resto de los hermanos pierden atenciones por parte de los padres. Los padres tienen muy limitado el tiempo y caen en el error de pensar que los hermanos sanos precisan menos apoyos.

- Estrés: Orjales y Polaino-Lorente (1993) explican “el exceso de presión y responsabilidad de dar buen ejemplo, de cuidar a su hermano con discapacidad y de ser buen hijo” (p.81).

Los padres se centran en satisfacer las necesidades del hijo con discapacidad olvidando las necesidades del resto de los hermanos. A consecuencia de esto, se produce estrés y se acompaña de la frustración de no poder expresar sus sentimientos.

- Cansancio por incremento de responsabilidades: Los padres sienten que los hijos sanos, aunque sean más pequeños que el que padece la discapacidad, son más capaces de ser autónomos y responsables haciendo tareas que no les corresponderían por su edad.

Incluso, muchas veces, con el tiempo, es el hermano el que se exige a sí mismo esta responsabilidad y se convierte en el salvador del hermano con discapacidad, renunciando a su propia vida. (Núñez y Rodríguez, 2005)

Orsmond y Seltzer, (2000) comprueban que las hermanas son más proclives que los varones para mantener contacto con su hermano con discapacidad.

Las hermanas realizan más actividades juntos, empatizan mejor con las habilidades y necesidades del hermano discapacitado. Posteriormente, a partir de los 30-40 años, las hermanas muestran continuidad al rol de cuidado de los padres con mayor frecuencia que los hermanos varones.

- Malestar/Frustración: El nacimiento de este hermano ha modificado a la familia. Crea malestar con solo pensar la diferencia que existe entre el hermano con discapacidad y el resto de las personas con las que compartimos el día a día.

Kuo (2000), citado en Iriarte y Ibarrola-García (2010), “considera como parte del impacto negativo la involucración intensiva en el cuidado del hermano, lo que supone invertir gran parte del tiempo, energía emocional y recursos en dicho cuidado” (p.387).

- Resentimiento/Culpabilidad/Rabia: En opinión de Núñez y Rodríguez (2005), los hermanos, en ocasiones, se sienten culpables; no entienden porqué ellos son los sanos y tienen capacidades de las que su hermano carece. Se sienten angustiados ya que los pequeños logros de su hermano con diversidad funcional se viven con gran entusiasmo por parte de sus padres, mientras que ellos con sus éxitos en los estudios o con su buen comportamiento pasan desapercibidos, llegando, a veces, a poner en duda el amor recíproco de sus padres hacia ellos.

Estos sentimientos encontrados y en muchas ocasiones provocados por los celos pueden derivar en ansiedad o conductas sociales inadecuadas con la finalidad de llamar la atención de sus progenitores.

- Depresión/Tristeza/Temor/Angustia: Cuando se hacen distinciones entre los hijos sanos y discapacitados, se producen conductas que llevan como añadido una falta de atención, los hermanos muestran depresión, inhibición intelectual, fracaso escolar o sentimiento de abandono.

Los padres transmiten inquietudes a sus hijos por la situación o por la incertidumbre del futuro. Asimismo, la confusión y la falta de información pueden provocar angustia en los hermanos. La falta de información suele ser contraproducente, se sienten engañados y con el tiempo, el niño buscará la información por otros medios. Es más beneficioso que los padres les vayan dando la información según la etapa evolutiva del niño, respondan a sus preguntas e inquietudes. (Núñez y Rodríguez, 2005)

Es beneficioso para toda la familia que los padres compartan información con todos sus hijos, y que respondan a los hijos sanos sobre sus preguntas e inquietudes, de lo contrario se sentirán engañados.

- Celos/Envidia: El hijo con discapacidad suele estar sobreprotegido y se convierte en el caprichoso de la casa. Los padres piden al resto de los hermanos que comprendan y cedan ante estos caprichos y, en muchos casos lo hacen, con lo cual el niño con la discapacidad va aumentando su poder en el seno familiar, y con el tiempo estas situaciones van creando sentimientos de enfado, celos, rivalidad... por la situación que ocupa el hermano con discapacidad tanto en ventajas materiales como en protección por parte de los padres. Con el tiempo, los hermanos se sienten indefensos, y reclaman justicia y protección como sus hermanos. (Núñez y Rodríguez, 2005).
- Preocupación: “Las preocupaciones importantes son el futuro de la persona con discapacidad (atención, servicios disponibles) y posibles efectos de la discapacidad en su herencia genética” (Iriarte y Ibarrola-García, 2010, p. 390).  
En muchas ocasiones los hermanos, al igual que el resto de la familia, se sienten preocupados por el futuro de la persona con discapacidad, sus necesidades de atención a lo largo de los años o los servicios sociales que se puedan solicitar. A esta intranquilidad se une también los posibles efectos de la discapacidad en su herencia genética, si en el futuro sus descendientes también serán discapacitados.
- Vergüenza: Todos estos sentimientos empeoran cuando se está fuera del entorno familiar. Cuando sienten que miran a sus hermanos discapacitados con desaire o lástima, en ocasiones sienten vergüenza y no quieren que conozcan a su hermano, sobre todo si sus conductas no son muy apropiadas socialmente, pero en otras ocasiones se convierten en los grandes defensores. (Núñez y Rodríguez, 2005)  
Vergüenza por tener un hermano con discapacidad o por los comportamientos inadecuados del hermano en público, por ello no es difícil que no quieran que sus amigos conozcan a su hermano.
- Inseguridad/Ansiedad: Stoneman (2005) Los hermanos de niños con discapacidad tienen más problemas de conducta, aislamiento, quejas somáticas, ansiedad, depresión y problemas sociales por la crianza diferenciadas.  
Se muestran con una baja autoestima y con gran ansiedad, lo que origina que se produzca un mal ambiente en el seno familiar que, posteriormente, revierte en las relaciones con sus compañeros de clase y el grupo de amigos.
- Odio/Hostilidad/Rivalidad: “Las actitudes paternas de tratamiento desigual entre sus hijos puede empujar a la competencia entre los hermanos y ser fuente de sentimientos de celos, rivalidad e injusticia.” (Núñez y Rodríguez, 2005, p. 28).

Los hermanos de las personas discapacidad tienen serias dificultades cuando intentan manifestar sus sentimientos negativos hacia ellos.

- Presión por comprender la limitación del hermano: Núñez y Rodríguez (2005) exponen que los hermanos pueden captar el clima familiar de preocupación, angustia o tristeza. Estos sienten que sus padres son vulnerables e infelices y asumen conductas para ser un buen hijo. Adquieren responsabilidades prematuras con el fin de mostrar autonomía y ser portadores de buenas noticias con el objetivo de darles alegrías y no proporcionarles trabajo.

Cuando se pregunta a los hermanos de niños con diversidad funcional qué les gustaría que ocurriera en su casa, reclaman que sus padres demuestren su amor también por ellos, aunque no duden de que se les quiere, pero necesitan signos de afecto, reconocimiento por sus logros, que se les dedique tiempo igual que a su hermano con discapacidad. (Núñez y Rodríguez, 2005)

Todos estos problemas varían mucho si combinamos otros factores como, tales como el género, orden de nacimiento, la diferencia de edad, y el número de hermanos.

Por otro lado, los padres de los niños con diversidad funcional comparten experiencias con otros padres en situaciones similares, pero los hermanos quedan en el anonimato, no se les ofrecen oportunidades para saber cómo se sienten, cuál son sus necesidades o sus preocupaciones y miedos. (Núñez y Rodríguez, 2005)

Siempre se piensa en dar soluciones al hijo con discapacidad, pero quizás sea importante que en las asociaciones de padres con niños con discapacidad se creen grupos o talleres para los hermanos, donde puedan compartir sus experiencias, sus tristezas, transmitirles información y orientación, y sobre todo que no se sientan los únicos en el mundo que atraviesan por esta situación.

### **Actividades.**

Realizamos un taller especial en el cual puedan acudir los hermanos de los niños con discapacidad y compartir sus experiencias entre todos. Somos conscientes que las edades y las problemáticas van a ser muy variadas y quizás tengamos que hacer subgrupos que trabajen de forma separada pero que favorezca la comunicación entre los miembros de los subgrupos.

Actividad 1. Presentar una hoja en blanco para que los niños dibujen lo que quieran referente a su familia.

Actividad 2. Listado de preguntas, en ocasiones será necesaria la presencia del adulto para que acompañe al niño. En niños muy pequeños, será necesario que un adulto explique las preguntas y guíe para responder a estas preguntas. Cada ítem, se deberá señalar 3 situaciones diferentes y significativas.

**Tabla 8. Afectos por los hermanos en la discapacidad.**

Señala tres situaciones en que me sentí bien con mi hermano.	1. 2. 3.
A mí me molesta: en relación con mi hermano que...	1. 2. 3.
A mí me molesta: en relación con mis padres que...	1. 2. 3.
Me da alegría cuando mi hermano...	1. 2. 3.
Si me preguntan sobre la discapacidad de mi hermano, ¿sé responder?, ¿qué respondo?	1. 2. 3.
Si tengo alguna duda en relación con este tema, ¿qué hago?, ¿le pregunto a mis padres?	1. 2. 3.
¿Qué aprendí de la experiencia de ser hermano?	1. 2. 3.

FUENTE: (Núñez y Rodríguez, 2005, p.77)

### **Temporalización.**

Esta sesión durará aproximadamente 2 horas.

### **Metodología.**

Los hermanos de los niños discapacitados son en muchas ocasiones los olvidados por lo cual vamos a realizar una sesión en la cual, además de los padres puedan acudir los hermanos para compartir experiencias y sentimientos. Será necesario hacer subgrupos para separarlos de los padres en los momentos puntuales de la sesión.

Comenzaremos realizando una técnica proyectiva con los hermanos analizando los dibujos que han realizado en la actividad número 1.

Posteriormente, realizaremos una técnica grupal de mesa redonda para exponer los diferentes puntos de vista sobre el abordaje del problema mediante la cual propondremos, al grupo de padres y madres, una serie de preguntas planteadas por hermanos de la persona discapacitada de manera que reflexionen y podamos abrir un debate. Veamos un ejemplo:

- Yo, también, quiero ser el centro de atención; que mis padres satisfagan mis necesidades.
- Quiero que mis padres me defiendan, me cuiden y me protejan. Yo tengo muchas veces la sensación de no ser querido.
- Me canso de tener que cuidar de mi hermano con discapacidad.
- ¿Cree que su hijo vive con angustia las limitaciones de su hermano?
- ¿Existen celos entre los hermanos?

A continuación, abriremos un debate con la participación de los hermanos de los niños con discapacidad.

### **Recursos.**

Los recursos que necesitaremos para esta sesión son:

- Dos aulas comunicadas entre sí
- Fotocopias de los contenidos teóricos
- Fichas de las actividades
- Bolígrafos

### **Sugerencias.**

Aconsejamos a los padres que vean en familia alguna de las películas que, a continuación, les recomendamos, como por ejemplo:

- El octavo día; director: Javo Van Dormael.  
Harry es un yuppie que se acaba de divorciar y Georges es un chico con Síndrome de Down que está institucionalizado, por decisión de su hermana, desde la muerte de su madre. Un día, Georges, con la seguridad de que su madre está viva, escapa

del lugar donde está internado para buscarla. Como único equipaje, lleva una valija. Harry se encuentra con Georges y surge una amistad que trasciende todo. Se ven en la película escenas conmovedoras del reencuentro con su hermana mayor, ya casada.

- **La ducha; director: Z Yang**

Es una película japonesa en la cual se narra la historia del reencuentro de dos generaciones, la de un padre con sus dos hijos. El hijo mayor deja el hogar siendo joven en busca de fortuna para establecerse en una región con mejor desarrollo económico. Mientras tanto, el padre, aferrado a su vieja profesión como dueño de una casa de baños y masajes, se queda en Pekín criando a su hijo menor, quien tiene un retraso mental. Creyendo que su padre ha muerto, el hijo mayor regresa a Pekín. Allí se reencuentra con su progenitor, quien finalmente, fallece, y con su hermano, con quien irá construyendo un vínculo afectivo rico, y profundo.

- **Quinta sesión: El ocio y la discapacidad compartido en familia.**

**Objetivo general.**

Mejorar la calidad de vida de los hijos con discapacidad y de toda la familia a través del ocio.

**Objetivos específicos.**

- Comprender la importancia del ocio familiar como estrategia inclusiva de atención educativa
- Crear estrategias adecuadas para facilitar a las familias el pleno disfrute del ocio compartido con todos sus miembros

**Contenidos.**

Hoy en día, el ocio se entiende como un elemento fundamental en la vida de todas las personas. Es un derecho y un componente muy importante para conseguir el desarrollo personal integral y una buena calidad de vida.

En el siglo XX el ocio adquiere una dimensión y atención preferente en términos sociales y familiares. Su importancia se ha hecho patente desde tres ejes fundamentales:

- La disponibilidad de tiempo: las condiciones socioeconómicas, la situación del mercado del trabajo, el aumento de la esperanza de vida, el desarrollo de tecnologías de la información y comunicación, son elementos que han contribuido a que se disponga de mayor cantidad de tiempo libre.
- La práctica de actividades: hay muchas clasificaciones de actividades de ocio, pero la persona siente la necesidad de hacer cosas que le permitan reafirmar su identidad.
- El ocio como consumo: en la actualidad el ocio va unido al gasto generado y al convertir prácticas de consumo en prácticas de ocio. El equipamiento relacionado con el ocio y los servicios, bienes y productos que se compran forman parte del patrón cotidiano de estilo de vida de ocio de la sociedad en la que vivimos (Cuenca, 2000).

El ocio en el siglo XXI no se puede considerar, solamente, como una forma de distraerse, sino, que también engloba a aquellas actividades que nos reportan placer y nos ayudan a realizarnos como personas.

El ocio estimula la creatividad, genera satisfacción y felicidad. Pero va más allá favoreciendo un correcto estado de salud considerándolo como un derecho humano que, como tal, todos tenemos derecho a él. Y si es un derecho no podemos negárselo a las personas con discapacidad. Por ello, Madariaga (2008), expone cuáles han de ser los intereses que, como padres, hemos de tener en cuenta a la hora de compartirlos con los niños con discapacidad:

- Propiciar espacios de acercamiento a la discapacidad atendiendo a sus necesidades y demandas.
- Facilitar respuestas alternativas de ocio inclusivo al colectivo de discapacitados.
- Consolidar la importancia del ocio en las personas con discapacidad.
- Facilitar los mecanismos necesarios para el desarrollo de la inclusión y participación de los espacios y momentos de ocio a favor de las personas con discapacidad.
- Aplicación de las nuevas tecnologías para el ocio de personas discapacitadas, sobre todo con jóvenes.

Hoy día nadie niega el derecho al ocio de las personas con discapacidad. Sin embargo, aunque ellos demandan su participación, las dificultades para que accedan a él no están aún solventadas, a pesar de la existencia de un marco legal que lo contempla, reflejado en “los

principios fundamentales de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad a saber:

1. Dignidad, autonomía individual, toma decisiones, e independencia
2. No discriminación
3. Inclusión de las personas con discapacidad en todos los aspectos de la vida
4. Aceptación de la discapacidad como parte de la diversidad humana
5. Equiparación de oportunidades” (ONU, 2006, p.9).

“Este Tratado fue ratificado por el Estado Español en marzo de 2007. La Convención quiere crear un foro permanente de instituciones nacionales sobre los derechos humanos de las personas con discapacidad” (Quinn y Degener, 2002, p.167).

Tanto la legislación actual como la Ley de Dependencia (2006), citada por Madariaga (2008), defienden la no discriminación y la accesibilidad universal, con la inclusión del acercamiento del ocio de las personas con diversidad funcional. Pero las personas con discapacidad son un grupo muy variado y con muchas diferencias entre ellos, (problemas físicos, psíquicos y sensoriales) por lo que es difícil dar respuesta a todos ellos en la participación de las diversas actividades de ocio.

Para poder defender la idea de la inclusión en el ocio, primero deberemos definir el concepto de inclusión. Existen muchas definiciones, pero podemos escoger la de Gorbeña, Madariaga y Rodríguez (2002) que señala que la inclusión es el principio rector que guía “las acciones encaminadas a que todas las personas formen parte real de la sociedad de la que son miembros, destaca especialmente la idea de la responsabilidad que tiene el entorno de generar acciones y prácticas que fomenten la plena aceptación y participación de los colectivos distintos en el mundo que les rodea” (p. 12).

Madariaga (2008), se refiere a una serie de aspectos que hay que tener en cuenta relacionados con las instalaciones, infraestructuras y programas de ocio, pensadas y diseñadas para la inclusión de todas las personas sin excepciones, en función de los distintos niveles y formatos de inclusión:

- **Inclusión física:** eliminar barreras arquitectónicas para que todas las personas puedan acceder a los espacios.

- Inclusión comunicativa: la información (folletos, videos...) y la señalización debe ser facilitadora.
- Inclusión social: Los programas de las actividades han de facilitar las relaciones interpersonales de todos los colectivos.

Tengamos presente que el ocio es una parte muy importante para la maduración y desarrollo de toda persona con el consiguiente aporte de satisfacción.

Vamos a analizar ahora cuáles pueden ser los elementos más importantes para que los niños con discapacidad tengan plena inclusión en el ocio.

**Tabla 9. Elementos claves de la inclusión en el ocio:**

ELEMENTOS CONCEPTUALES	CLAVES DE LA INTERVENCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> <li>- Valorar la diversidad como positivo</li> <li>- Sentimiento de comunidad y de pertenencia</li> <li>- Una sociedad que se construye para todos</li> <li>- Ciudadanía plena: legal, política y socialmente</li> <li>- Equiparación de oportunidades</li> <li>- Igualdad de derechos</li> <li>- Participación activa plena</li> <li>- La sociedad se flexibiliza para que quepan todos</li> <li>- Visibilidad y presencia social</li> <li>- Aceptación y acogimiento</li> <li>- Aprender unos de otros</li> <li>- Acceso y uso de servicios y espacios de ocio</li> <li>- Favorecer las relaciones interpersonales</li> <li>- Todos diferentes, pero igual de importantes</li> <li>- Todos incluidos en la sociedad</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Crear oportunidades para participar</li> <li>- Eliminar cualquier discriminación</li> <li>- Favorecer la libertad de elección</li> <li>- Ofrecer oportunidades de ocio inclusivo</li> <li>- Organizar actividades para todos</li> <li>- Autodeterminación en ocio</li> <li>- Posibilitar el desarrollo integral</li> <li>- Reconocer la valía de cada persona</li> <li>- Relaciones interpersonales</li> <li>- Respeto a la diversidad</li> <li>- Responsabilidad compartida</li> <li>- Sentido de pertenencia</li> <li>- Tener en cuenta a todos y sus particularidades</li> <li>- Gestionar los apoyos y adaptar el entorno</li> <li>- Conocer limitaciones y necesidades de apoyo</li> </ul>

Fuente: (Madariaga, 2008, p. 296)

Hay que hacer un esfuerzo para adaptar la oferta de ocio a las necesidades de todas las personas, incluidas las que tienen algún problema de discapacidad.

Madariaga (2008) recalca que la actual sociedad del siglo XXI debe de ser capaz de proporcionar ocio a todas las personas que forman parte de esta sociedad, puesto que el ocio es un derecho de todos. Para conseguirlo debemos considerar:

- La oferta de ocio debe estar preparada para acoger a todas las personas
- Accesibilidad, no solo arquitectónica, también de posibilidades en las nuevas tecnologías con las ayudas técnicas necesarias
- Organizar espacios y tiempos para que todos tengan cabida

El objetivo principal, tanto de los docentes como de las familias es la integración total del discapacitado en la sociedad. Para ello es necesario que se encuentre integrado plenamente en el ocio. Si mejoramos su futuro proporcionándole recursos, enriqueceremos la calidad de vida de toda la sociedad.

### **Actividades.**

Organizaremos un encuentro el sábado por la mañana, en el patio del colegio, con la participación de padres, hermanos y niños con discapacidad. Podemos realizar una especie de picnic y así compartir experiencias de forma entretenida y distendida. Practicaremos juegos como el del pañuelo, fútbol y otros deportes. También estarán presentes los juegos de mesa para aquellas personas que no puedan realizar actividades físicas. Para finalizar, realizaremos un mural entre todos que expondremos en el pasillo del colegio.

### **Temporalización.**

Esta sesión durará aproximadamente tres horas.

### **Metodología.**

Comenzaremos la sesión planeando una técnica grupal dirigida a modo de tormenta de ideas. El objetivo es plantear una serie de preguntas para favorecer la reflexión de los padres sobre la importancia del ocio para la vida de sus hijos con discapacidad y, en consecuencia, para toda la familia. Posteriormente, iniciaremos un debate sobre el tema teniendo en cuenta las respuestas de los padres.

1. ¿Cuánto tiempo dedica su familia a la realización de tareas de ocio con su hijo discapacitado a la semana?
2. Del 1 al 10 ¿qué importancia da usted al ocio en su vida familiar con implicación de todos sus miembros?
3. Cuando ha intentado realizar alguna actividad de ocio con su hijo, ¿ha encontrado problemas o limitaciones? ¿cuáles?

**Recursos.**

Los recursos que necesitaremos para esta sesión son:

- Un aula
- Fotocopias de los contenidos teóricos
- Patio del colegio
- Balones
- Pañuelos
- Cartulinas grandes
- Revistas para recortar
- Distintos juegos de mesa

**Sugerencias.**

Podemos concluir con las observaciones obtenidas en la jornada de juegos en el patio del colegio. Les proporcionaremos ejemplos de actividades de juegos familiares para reflexionar y realizarlos en sus casas con la finalidad de mejorar el ocio inclusivo y educativo con la implicación fundamental de las personas con discapacidad como protagonistas.

**4.5. QUINTA FASE: Aplicación.**

Una vez diseñado el programa llegamos a la fase de su ejecución. Su aplicación ha sido teórica, pero de haberse llevado a cabo, debería haber sido necesario registrar y anotar, en un cuaderno de campo o diario de observaciones y los datos de todo aquello que sucedía durante las sesiones. En relación con la finalidad de la Escuela de Padres y los objetivos propios de cada una de las fases del plan de intervención, sin descuidar aquellos aspectos, ciertamente relevantes, que tienen que ver con la actitud de los participantes, su implicación, compromiso e interés por los temas trabajados, etc., para introducir, puntualmente, las modificaciones necesarias en relación con aquellos aspectos objeto de reformulación.

Todo ello nos servirá de guía para las próximas ediciones del programa de intervención, valorando los aciertos en aquellos temas o actividades que a los padres les hayan resultado más atractivos o útiles para su formación y educación en familia. Pero también, otro aspecto

de atención, tan importante como los anteriores será analizar nuestros propios fallos y errores, el valor y pertinencia de los temas abordados, su impacto, y ajuste a los intereses de las familias.

A partir de este análisis, sacaremos unas conclusiones que dejaremos reflejadas en la memoria del programa para su mejora en próximas ediciones.

#### **4.6. SEXTA FASE: Evaluación.**

La evaluación de esta propuesta de intervención se llevará a cabo, de una manera continua, a través de la observación directa complementada, a modo de evaluación sumativa y final, con la aplicación de una escala numérica en la que se valorarán de 1 a 5 (1 = Nada o Ningún efecto; 2 = Poco efecto; 3 = Efecto; 4 = Bastante efecto; 5 = Mucho efecto) los ítems propuestos, de forma que podamos ver el efecto que ha tenido el programa en el cambio y mejora de las actitudes de los padres frente a los objetivos de esta propuesta desarrollada a partir de la creación y puesta en marcha de la Escuela de Padres.

**ESCALA NUMÉRICA DE SATISFACCIÓN**

CRITERIOS	ÍTEMs	PUNTUACIÓN
EXPECTATIVAS	¿Se han cubierto sus expectativas de aprendizaje?	1 2 3 4 5
	Ha logrado conseguir los objetivos marcados para este curso	1 2 3 4 5
	Mi grado de satisfacción es...	1 2 3 4 5
ORGANIZACIÓN	La información del curso ha sido correcta	1 2 3 4 5
	La organización del curso ha sido	1 2 3 4 5
	El horario y la duración de las sesiones me ha facilitado la asistencia	1 2 3 4 5
METODOLOGÍA	La documentación aportada ha sido suficiente	1 2 3 4 5
	Los casos prácticos han sido adecuados	1 2 3 4 5
	Las técnicas de formación han facilitado asimilar la información	1 2 3 4 5
APLICACIÓN	¿Los temas eran interesantes?	1 2 3 4 5
	He aprendido...	1 2 3 4 5
	Esta información me va a ser útil como padre	1 2 3 4 5

FUENTE: Elaboración propia

**OBSERVACIONES:**

Una vez respondido a este cuestionario, tenga presente que sus sugerencias son muy importantes para ayudarnos para mejorar el programa en otras ediciones.

.....

.....

**4.7. SÉPTIMA FASE: Reformulación de programa y planificación.**

A partir de las conclusiones que hemos extraído en las fases 5ª y 6ª, el Equipo de Orientación del Centro y el personal docente implicado en el programa, realizarán una reunión para analizar el impacto que dicho programa ha tenido en el conjunto de las familias participantes, en el Centro, en los alumnos con discapacidad y en el profesorado.

Finalmente, y a la luz de los resultados obtenidos, elaboraremos un nuevo programa corregido y ajustado a la realidad vivida teniendo en cuenta su extensión y aplicación a todas las familias del Centro, independientemente de que tengan, o no, hijos con discapacidad, todos formamos parte del mismo Centro y de su comunidad educativa.

## 5. CONCLUSIÓN FINAL.

La realización de esta propuesta de programa de intervención ha constituido un trabajo de búsqueda de información importante. Personalmente, he podido descubrir la gran importancia que tiene la orientación y tutoría para los padres, y lo que ello puede contribuir, no sólo en la colaboración de la familia y la escuela sino, también, en la generación de bienestar en los progenitores que sienten la necesidad de mejorar sus fundamentos y conocimientos educativos para, así, poder ofrecer una mejor ayuda a sus hijos.

Desde el principio de este TFG, el objetivo en el que teníamos puesto el punto de mira no era otro que las familias, con una peculiaridad especial: las familias con hijos con alguna discapacidad, a veces frágiles, pero siempre necesitadas de apoyo, orientación y ayuda. Ello me ha servido para mejorar mi relación y compromiso con estas familias y sus hijos y me ha ayudado muchísimo para ponerme en su lugar y, desde aquí, comprender mejor sus dificultades diarias, sus miedos, y, cómo no, sus ilusiones y esperanzas en un futuro próximo mejor para sus hijos discapacitados en términos personales, familiares, educativos y de integración e inclusión social.

El trabajo de diseñar este proyecto de programa de intervención, me ha resultado instructivo para valorar el trabajo en grupo. La dinámica utilizada con los padres ha sido muy gratificante debido a que, simplemente por el hecho de ser en grupo, es un estímulo para que la mayoría de los padres quieran implicarse en el programa, proporcionándoles la posibilidad de poder compartir experiencias, miedos, sentimientos y también las alegrías y avances que conlleva tener un hijo con discapacidad.

Espero que este programa de intervención facilite a los familiares de las personas con diversidad funcional, un material de reflexión y estímulo para poder llevar a cabo su misión educativa de forma adecuada, potenciando las habilidades sociales de personas con diversidad funcional, de familiares y cuidadores y, finalmente, mejorando la calidad de vida de todos ellos.

**6. BIBLIOGRAFIA.**

- AAIDD (2011). *Discapacidad Intelectual. Definición, Clasificación y Sistemas de Apoyo Social*. Madrid: Alianza Editorial.
- Aguirre, A.M. (2016). *Escuela de Padres*. En Ana María Aguirre, Carmen Caro, Sergio Fernández y Marta Silvero. *Familia, Escuela y Sociedad. Manual para maestros*. La Rioja: UNIR. Editorial. p.89.
- Alcántara, J.A. (1993). *Cómo educar la autoestima*. Madrid: CEAC. p.8
- Arellano, A.; Peralta, F. (2015). *El enfoque centrado en la familia, en el campo de la discapacidad intelectual*. *Revista de investigación educativa*. 33 (1), pp. 119-132.
- Arnáiz Zamanillo, J.M. (2009). *El judo como mediación generadora de bienestar y autoestima: caso biográfico-narrativo de las personas con discapacidad intelectual de Aspanias-Burgos* (Tesis doctoral). Universidad de Burgos, Burgos, España. p. 122.
- Baranda, B. (2013). *La familia como contexto de desarrollo humano. Módulo 1*. Madrid: OEI; Caecid. *Curso de Especialización Familia y Escuela*. p.18.
- Bartolomé, R., Gutiérrez, D., Alaguero, N., De Blas, A., y Escudero, A. (1997). *Educación Infantil I*. Madrid: McGraw-Hill. p.67.
- Bermúdez, M. P. (1997) *La autoestima como estrategia de prevención*, en Buela-casal, G. Fernández, L. y Carrasco. T. J. (eds.), *Psicología preventiva. Avances recientes en técnicas y programas de prevención* (Madrid, Pirámide), pp. 137-146.
- Branden, N. (1993). *Cómo mejorar su autoestima. La importancia de la autoestima*. Barcelona: Paidós. p.1. Recuperado de <http://clinicasaludartecr.com/pdf/libros/nb-comomejorautoestima.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1986). *The ecology of the family as a context for human development*, *Developmental Psychology*, 22, pp. 723-742.
- Cano González, R. y Casado González, M. (2015). *Escuela y familia. Dos pilares fundamentales para unas buenas prácticas de orientación educativa a través de las escuelas de padres*. *Revista Electrónica Interuniversitaria de Formación del Profesorado*, 18 (2), pp. 15-27.
- Cano González, R. (2013). *Orientación y tutoría con el alumnado y las familias*. Madrid: Biblioteca Nueva.

- Castañeda, A. (2013). *Discapacidad motriz y física*. pp. 6-7. Recuperado de <https://es.slideshare.net/AremiCastaedaVerdugo/discapacidad-motriz-y-fsica>
- Cuenca Cabeza, M. (2000). *Ocio humanista. Documentos de Estudios de Ocio*. Bilbao: Universidad de Deusto. (16), pp. 33-48.
- De La Cruz, C. (2017). La sexualidad en las personas con discapacidad. Sexualidades que Importan: Guía de educación sexual para familiares de personas con discapacidad intelectual. Editorial Meridiano. Vol. 49 (1), p. 107.
- Domingo, J. (1995). *Las Escuelas de Padres en los Centros Escolares: Catalizadoras de formación permanente y desarrollo organizativo*. Revista Interuniversitaria de Formación del Profesorado, 24, pp. 183-192.
- Egan, S. K. y Perry, D. G. (1998). *Does low self-regard invite victimization*, Developmental Psychology, 34 (2), pp.299-309.
- Epstein, S. (1974). *The self-concept revised*, American Psychologist, 28 (5), p. 407.
- Espinal, I., Gimeno, A. y González, F. (2004). *El enfoque sistémico. En Los estudios sobre la familia*. p.2.
- Fantova Azkoaga, F. (1988). *Trabajando con las familias de las personas con discapacidad*. Instituto Interamericano del Niño. Organismo especializado de la OEA. p.8.
- Farriol, F. (2009). La corresponsabilidad en la comunidad educativa. Revista Federació d'Associacions de Mares i Pares d'Alumnes d'estudis sufragats amb fons públics no universitaris de Catalunya. Recuperado de <https://www.educaweb.com/noticia/2009/11/02/corresponsabilidad-comunidad-educativa-3927/>
- Figueroa, A. Rebeca, Figueroa, C. Daniela, Moreno, F. María, Rojas, A. Verónica, Ruiz, E. Paulina, & Vidal, E. Rosa. (2018). *Abordaje de la sexualidad y afectividad en personas con discapacidad intelectual en escuelas especiales de la comuna de Villa Alemana entre 2017 y 2018: una investigación mixta de diseño explicativo secuencial*. pp.33-35.
- Gaona, B. Xóchitl, S. Guevara. B, Álvarez. Becerra, Estefanía. (2017). *Características de padres e hijos con discapacidad que intervienen en la comunicación sobre sexualidad*. Asociación Mexicana de Comportamiento y Salud, A. C. Tlalnepantla, México. 9 (2), p. 38.

- García, José L. (2000). Educación sexual y afectiva en personas con minusvalía psíquica. Ed. Asociación Síndrome de Down Cádiz y Bahía, España.
- García, M. (2009). *Educación sexual y discapacidad. Talleres de educación sexual con personas con discapacidad*. Manual didáctico. pp.35-55, 117- 131.
- García, R., y Bustos, G. (2015). *Discapacidad y problemática familiar*. Revista de Tecnología y Sociedad, “Nuevas tecnologías y comercio electrónico”. Vol. 5 (8), pp. 5-7.
- González-Pienda, J. A., Núñez, J. C., González-Pumariega, S., Álvarez, L., Roces, C., García, M., González, P., Cabanach, R. G., Valle, A., (2000). *Autoconcepto, proceso de atribución causal y metas académicas en niños con y sin dificultades de aprendizaje*. Psicothema, 12 (4), pp. 548-556.
- Gorbeña, S.; Madariaga, A.; & Rodríguez, M. (2002). *Protocolo de evaluación de las condiciones de inclusión en equipamientos de ocio*. Bilbao: Universidad de Deusto. Documentos de Estudios de ocio, 22. p. 12.
- Graziano, P. (s. f.). *Autoestima: 3 ejercicios para fortalecerla*. Psicología estratégica, herramientas para bienestar emocional. Recuperado de <https://psicologia-estrategica.com/autoestima-3-ejercicios-fortalecerla/>
- Iriarte, C. y Ibarrola-García, S. (2010). *Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual*. Electronic Journal of Research in Educational Psychology, 20, 8(1), pp. 376-391.
- Kavale, K. A., & Forness, S. R. (1996). Social Skill Deficits and Learning Disabilities: A Meta-Analysis. *Journal of Learning Disabilities*, 29 (3), pp. 226-237.
- Kuo, Y-Ch. (2000). *Siblings of a child with and intellectual disability: identifying those at risk*. Canadá: Biblioteca Nacional de Canadá.
- Ley 39/2006 de promoción de la autonomía personal y atención a las personas en situación de dependencia. (BOE 299/2006).
- López, F. (2011). *Desarrollo de la planificación y tutorización individual: Guía para el desarrollo de la afectividad y de la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual – SID*. Revista Junta de Castilla y León, Consejería de Familia e Igualdad de Oportunidades, (1), pp. 89-90.
- Madariaga Ortuzar, A. (2008),” *Claves del acceso al ocio de toda la ciudadanía*”, en Monteagudo, M.J. (Ed.). *La experiencia de ocio: una mirada científica desde los estudios de ocio*. Estudios de Ocio, 35. Bilbao: Universidad de Deusto. pp. 287-303.

- Marchena, C. (1993). *Escuela de padres*. Nuevas perspectivas. Zaragoza: Editorial Yalde, D.L. pp.17-18.
- Martín, M. J. (2011). *Las Escuelas de Padres: Posibilidades y retos*. En Torre, J. C. Orientación familiar en contextos escolares. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas. p.77.
- McMillan, E. (2005). *A parent's perspective*. Mental Retardation, 43 (5), p. 353.
- Mestres i Salud, L. (2009). *Las Escuelas de Padres y Madres: un espacio para la implicación en la educación de los hijos*. Recuperado de <https://www.educaweb.com/noticia/2009/11/02/escuelas-padres-madres-espacio-implicacion-educacion-hijos-3925/>
- Ministerio de Educación y cultura, MEC, (2003). *Definición de discapacidad múltiple*. p. 1. Disponible en la página web, <http://eespecial.sev.gob.mx/difusion/multiple.php>
- Ministerio de Educación (2007). *Educación sexual de niños, niñas y jóvenes con discapacidad intelectual*. División de Educación General. Secretaría Técnica de Educación en Sexualidad y Afectividad. Edición: Santiago de Chile. P. 35-89.
- Naciones Unidas (ONU). (2006). *Convención internacional amplia e integral para la protección y promoción de los derechos y la dignidad de las personas con discapacidad*. Informe. A/AC.265/2006/4 Disponible en disabled people's. Artículo 3, p.9
- Núñez, B., y Rodríguez, L. (2005, 2º ed). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR. p. 13-58.
- OMS (2006). *Manual de Recursos de la OMS sobre Salud Mental, Derechos Humanos y Legislación*. Ginebra.
- OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: Ediciones de la OMS.
- Orjales, I. y Polaino-Lorente, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*, 4(2), pp. 80-81.
- Orsmond, G.I. y Seltzer, M.M. (2000). *Brothers and sisters of adults with mental retardation: gendered nature of the sibling relationship*. American Journal of Mental Retardation, 105(6), pp. 491-492.
- Papalia, D. y Olds, S. (1992). *Desarrollo humano*. Bogotá: McGraw Hill. p.168.

- Quinn, G. y Degener, T. (2002). *Derechos humanos y discapacidad. Uso actual y posibilidades futuras de los instrumentos de derechos humanos de las naciones unidas en el contexto de la discapacidad*. Nueva York: ONU. p.167.
- Rodrigo, M. y Palacios, J. (1998). Conceptos y dimensiones en el análisis evolutivoeducativo de la familia. En *Familia y desarrollo humano*. Madrid: Alianza. p. 45-70.
- Rubio, L. (2006). *La autoestima de las personas con discapacidad intelectual*. Máster universitario en intervención e investigación socioeducativa. pp.18, 51.
- Ruiz, E. (2003). *Adaptaciones curriculares individuales para los alumnos con Síndrome de Down*. Revista Síndrome de Down 20 (1), p.3.
- Sabeh E.N. (2002). *El autoconcepto en niños con necesidades educativas especiales*. Revista española de pedagogía. pp.559-569.
- Schneider, P. (1985) Self-esteem of parents of disturbed children and the self-esteem of their children, en MACK, J. E. y ABLON, S. L. (eds.), *The Development and sustenance of self-esteem in childhood* (New York, International University Press), pp. 270-285.
- Scorgie, K. y Wilgosh, L. (1998): "*Stress and coping in families of children with disabilities: an examination of recent literature*" en *Developmental Disabilities Bulletin*, vol. 26 (1), pp. 22-42. [http://www.iin.oea.org/Cursos\\_a\\_distancia/Lectura13\\_disc..UT3.pdf](http://www.iin.oea.org/Cursos_a_distancia/Lectura13_disc..UT3.pdf)
- Simpson, J. (1999). *Manual para padres: dirigido a padres de niños con discapacidades*. Revista Amputee Coalition. 9 (4), pp. 2-7.
- Stoneman, Z. (2005). *Siblings of children with disabilities: research themes*. *Mental Retardation*, 43(5), p. 339-350.
- Swenson, S. (2005). *Families, research, and systems change*. *Mental Retardation*, 43(5), p. 368.
- Voizot, B. (2003). *Penser la fratrie du jeune handicapé*. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51 (7), pp. 359.

## 7. ANEXOS.

### 7.1. ANEXO 1

#### Listado de películas.

PELÍCULA	AUTOR	SÍNTESIS
Charly	Nelson, J. USA, 1968	Un hombre que padece una discapacidad intelectual desde su infancia logra desarrollar la inteligencia mediante una operación. Con su nueva personalidad comienza a vivir un romance con su doctora. Sin embargo, los efectos de la operación no son permanentes.
Tim	Pate, M. Australia, 1979	Un atractivo joven con un ligero retraso mental entabla una amistosa relación con una mujer madura para la que realiza trabajos de jardinería.
Forrest Gum	Zemeckis, R. USA, 1994	Historia de un hombre que a pesar de sus limitaciones físicas e intelectuales consigue grandes éxitos en la vida, aunque lo único que él desea es estar con su verdadero amor.
Extraña petición	Greengrass, P. Gran Bretaña, 1998	Un artista es sentenciado a realizar servicios comunitarios como cuidador de una joven con una enfermedad degenerativa. Su compleja relación deriva en una proposición de carácter sexual.
Aprendiendo a vivir	Marshall, G. USA, 1999	Dos jóvenes con discapacidad intelectual se enamoran y quieren irse a vivir juntos pese a la oposición de la madre de ella.
Nacional 7	Sinapi, J. Francia, 2000	Un hombre con una enfermedad degenerativa confiesa a su enfermera que desearía hacer el amor con una mujer antes de que su enfermedad se lo impida.
Yo soy Sam	Nelson, J. USA, 2002	Sam es un padre soltero con retraso mental a quien los servicios sociales quieren retirar la custodia de su hija porque no le consideran capacitado para atenderla.
Elling	Naess, P. Noruega, 2002	Un hombre que sale del psiquiátrico se traslada con un compañero a un apartamento de Oslo, donde deben demostrar a su asistente social que pueden ser autónomos.
León y Olvido	Bermudez, X. España, 2004	León tiene síndrome de Down y su hermana Olvido ha tenido que ponerse a trabajar tras la muerte de sus padres. Los sentimientos y relaciones entre estos hermanos son intensos y ambivalentes.
No me pidas que te bese porque te besaré	Espinosa, A. España, 2007	Pocos días antes de casarse con su novia un chico se apunta en un curso de guitarra para personas con discapacidad. Sus compañeros le explican un truco para saber si quiere o no a una persona.

#### **Páginas sobre el tema en Internet.**

- Guía de largometrajes sobre discapacidad editada por la Asociación andaluza de personas con discapacidad física y orgánica
- COCEMFE Andalucía:  
[http://www.canfcocemfe.org/comunicacion/publicaciones/guia\\_cine.pdf](http://www.canfcocemfe.org/comunicacion/publicaciones/guia_cine.pdf)
- Página de la Sociedad Sexológica de Madrid sobre cine y educación en valores:  
<http://www.auladecine.com/filmografias/>
- [sexualidad\\_y\\_educacion\\_en\\_valores.pdf](#)
- Página de Enrique Martínez - Salanova Sánchez dedicada al cine y la educación:  
<http://www.uhu.es/cine.educacion/cineyeducacion/temasdiscapacidad.htm>
- Y para buscar películas: <http://spanish.imdb.com/>

## 7.2. ANEXO 2

**Canciones.**

Busquemos el tema que busquemos, para cualquier contenido que queramos trabajar, encontraremos canciones como, por ejemplo:

CONTENIDO	CANCIÓN
Relaciones de afectividad y sus modificaciones con los “nuevos tiempos”	“Amante a la antigua” de Roberto Carlos “La chica ye-ye” de Concha Velasco “Santa Lucía” de Miguel Ríos...
Tipos de relaciones de una noche	“Y nos dieron las diez” de Sabina
Homosexualidad	“Mujer contra Mujer” de Mecano “Manuel Raquel” de Tam Tam Go, “Simplemente amigos” de Ana Gabriel
Infidelidad	“Macarena” de Los del Río “¿Y cómo es él?” de José Luis Perales “Soy lo prohibido” de Serrat
Roles	“Búscate un hombre que te quiera” de El Arrebato “Mujer florero” de Ella baila sola “Los hombres no lloran” de Miguel Bosé
Agresiones	“Malo” de Bebe “Y en tu ventana” de Andi y Lucas “Hogar” de Pedro Guerra “El final del cuento de Hadas” de Chojín (un rap que cuenta una larga historia)
Declaración	“Me gustas mucho” de Rocío Dúrcal “Me enamora” de Juanes “Sin ti no soy nada” de Amaral “Me muero” de La Quinta Estación “Para toda la vida” de El sueño de Morfeo
Reconciliación	“Recomencemos” de Adriano Papalardo “Para que no me olvides” de Lorenzo Santamaría
Corazón	“Corazón partió” de Alejandro Sanz “Corazón contento” de Marisol
Enamoramiento	“Por la raja de tu falda” de Estopa “Me sube la bilirrubina” de Juan Luis Guerra “Me pongo colorada” de Papá Levante “Para toda la vida” de El Sueño de Morfeo
Despedida	“Eva Mª se fue” de Fórmula V “Que lastima pero adiós” de Julieta Venegas “Para no verte más” de Latino Americano “Te lloré un río” de Maná “Olvidame y pega la vuelta” de Pimpinela “Tengo la camisa negra” de Juanes
Quererse estando separados	“La distancia” de Roberto Carlos “Luna” de Ana Gabriel
Uso de anticonceptivos	Póntelo-pónselo de Los Irónicos
Matrimonio	“Amo a Laura” de Los Happiness “A pedir mi mano viene” de Juan Luis Guerra