

UNIVERSIDAD DE ZARAGOZA
FACULTAD DE CIENCIAS SOCIALES Y DEL TRABAJO
GRADO EN TRABAJO SOCIAL

Trabajo Fin de Grado

PROYECTO DE INTERVENCIÓN CON HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL: NECESIDADES Y PREOCUPACIONES



Estudiante/s: Silvia Hidalgo Yago e Isabel Mayo Allueva

Director/a: Luis Manuel Vilas Buendía

Zaragoza, [Junio, 2014]



Universidad
Zaragoza



Facultad de
Ciencias Sociales
y del Trabajo

Universidad Zaragoza

Índice

PARTE 1:	4
Introducción	4
Presentación	5
Justificación	7
Agradecimientos	9
PARTE 2:	10
Metodología y beneficiarios.....	10
Metodología	11
Beneficiarios del proyecto.....	13
PARTE 3:	14
Fundamentación.....	14
Marco teórico	15
1. Discapacidad intelectual	15
2. Familia.....	22
3. Hermanos	25
4. Impacto emocional de la discapacidad en la familia:.....	31
5. Funciones del trabajador social	35
PARTE 4:	37
Diseño del proyecto de intervención social	37
Fundamentación.....	38
Ámbito territorial de actuación	40
Delimitación temporal	41
Objetivos generales y específicos	43
Metodología	43
Actuaciones y actividades a desarrollar	45
Recursos materiales y humanos	71
Presupuesto.....	72
Evaluación	74

PARTE 5:	75
Conclusiones.....	75
Bibliografía	78
Índice de tablas.....	80
Anexos.....	81

PARTE 1:

Introducción

Presentación

El proyecto que se expone a continuación, trata sobre las preocupaciones y necesidades que presentan los/as hermanos/as de personas con discapacidad intelectual.

Este tema no es tratado con frecuencia, ya que toda la atención recae directamente en las personas con discapacidad intelectual y en sus principales cuidadores, que en la mayoría de los casos son los padres. Por lo tanto, todavía queda mucho por hacer para que estas necesidades y preocupaciones se cubran totalmente, ya que los hermanos de personas con discapacidad intelectual presentan una falta de atención tanto por parte su propia familia como de los diferentes servicios y recursos que ofrece la sociedad.

Lo cierto es que la atención y presencia de los hermanos de personas con discapacidad intelectual continúa siendo una asignatura pendiente, ya que se les ofrecen muy pocas oportunidades para conocerlos, saber qué piensan, qué sienten, qué les preocupa y cuáles son sus principales necesidades.

Pensamos que para cambiar esta situación, sería necesario en primer lugar, formar a los profesionales para que no descuiden el papel que desempeña el hermano en la vida cotidiana de la persona con discapacidad intelectual, ya que en un futuro probablemente será su principal cuidador; y por otro lado, educar a la familia para que ésta transmita los principios y los valores a estos hermanos para que comprendan de forma adecuada la discapacidad de su hermano y en un futuro poder participar de forma activa en las actividades dirigidas a las personas con discapacidad intelectual.

En la vida de cualquier persona, al margen de la discapacidad, la figura del hermano juega un papel de vital importancia. En el caso de las personas con discapacidad intelectual, éstos son sus principales referentes y con los que más semejanzas encuentran.

Cada hermano es único al igual que su forma de actuar, que depende en gran medida de la edad y del tipo de discapacidad intelectual que tenga su

hermano, teniendo en cuenta también la forma en la que la familia ha respondido desde un principio al hecho de contar con un miembro con discapacidad intelectual en el seno de ésta.

Justificación

A lo largo de la historia, el tema de la discapacidad ha sido poco tratado por la sociedad en general, aunque actualmente gracias a la labor que desempeñan diferentes profesionales se ha conseguido hablar con normalidad de este tema y cubrir las necesidades que este colectivo presenta.

Las personas con discapacidad intelectual presentan una mayor vulnerabilidad y requieren de unos apoyos y cuidados específicos para llevar una vida lo más normalizada posible. Uno de estos apoyos fundamentales, lo prestan los hermanos, ya que son las personas que normalmente pasan más tiempo al lado de ellos y son más permisivos a la hora de valorar las actuaciones de sus hermanos.

Cuando nace un nuevo miembro en la familia con discapacidad intelectual, la dinámica familiar cambia y en muchas ocasiones se reestructura en beneficio de esa persona; por lo que los hermanos que no padecen discapacidad quedan al margen de la vida de esta familia, ya que en la mayoría de los casos los padres centran toda su atención en las necesidades que presenta la persona con discapacidad.

Dicho esto, los hermanos reclaman una atención a sus necesidades y sentimientos, al igual que un trato más justo e igualitario en la familia. Conforme la persona con discapacidad va creciendo y asumiendo sus límites, comienza a integrarse en los diferentes recursos e instituciones que ofrece la sociedad para satisfacer sus necesidades, siendo éstos y los principales cuidadores (los padres) los que más tiempo dedican a su cuidado dejando de nuevo al margen la figura del hermano.

Tras la investigación realizada y los conocimientos adquiridos en diferentes campos de la discapacidad, se considera necesario que las diferentes asociaciones y entidades destinadas al cuidado de personas con discapacidad intelectual, tengan en cuenta a los hermanos de éstos al programar y llevar a cabo las actividades y talleres para satisfacer las necesidades de ambos.

Otro aspecto importante es que, para que los hermanos de personas con discapacidad puedan expresar sus sentimientos y emociones con total libertad, consideramos que la mejor forma de hacerlo es mediante actividades y talleres dirigidos exclusivamente para ellos.

Por lo tanto, la **finalidad** de este proyecto, es favorecer y mejorar las relaciones entre hermanos de personas con discapacidad intelectual para apoyarse mutuamente y sentirse arropados, buscando la mayor participación de los hermanos en la vida de la persona con discapacidad para pasar a formar parte de la intervención social y ser un pilar fundamental a la hora de tomar decisiones. Con ello, se facilitará una experiencia que enriquezca personalmente a los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, proporcionando recursos y habilidades que les permitan y ayuden a manejar las situaciones complejas.

El propósito general que se persigue con la realización de este proyecto, es crear un espacio donde los hermanos expresen sus principales sentimientos, emociones y necesidades en relación a la convivencia y cuidado de sus hermanos.

Agradecimientos

En primer lugar, nos gustaría mostrar nuestro agradecimiento a la Facultad de Ciencias Sociales y del Trabajo de Zaragoza, por habernos dado la oportunidad de realizar un trabajo de estas características y poder aportar nuestros conocimientos adquiridos durante estos cuatro años de carrera.

En segundo lugar, a Luis Vilas Buendía por el acompañamiento, la dirección y el apoyo recibido durante estos meses de realización del proyecto.

Por último, queremos agradecer a las personas que han colaborado en el proyecto a través de las entrevistas aportando sus experiencias vividas con sus hermanos con discapacidad intelectual.

PARTE 2:

Metodología y beneficiarios

Metodología

Para la realización de un proyecto de intervención, en primer lugar es necesario investigar sobre el tema a tratar. En este caso, al ser un tema que trata de los sentimientos, emociones y experiencias personales, no se cuenta con datos numéricos que lo justifiquen, por lo tanto el tipo de investigación a realizar es de **tipo cualitativo**.

“La metodología cualitativa, puede definirse como la investigación que produce datos descriptivos: las propias palabras de las personas, habladas o escritas y la conducta observable” (Lecanda, R. Q., & Garrido, C. C. (2002))

Taylor, S.J. y Bogdan R. (1986), sintetizan los criterios que definen los estudios cualitativos de la siguiente manera:

- La investigación cualitativa es inductiva.
- Entiende el contexto y a las personas bajo una perspectiva holística.
- Es sensible a los efectos que el investigador causa a las personas que son objeto de estudio.
- El investigador trata de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas.
- El investigador cualitativo suspende o aparta sus propias creencias, perspectivas, y predisposiciones.
- Todas las perspectivas son valiosas.
- Los métodos cualitativos son humanistas.
- Los estudios cualitativos dan énfasis a la validez de la investigación.
- Todos los contextos y personas son potenciales ámbitos de estudio.

“La investigación con técnicas cualitativas está sometida a un proceso de desarrollo básicamente idéntico al de cualquier investigación de naturaleza cuantitativa. Proceso que se desenvuelve en 5 fases” (Ruiz, J.I. Universidad San Sebastián)

1. Definición del problema: ninguna investigación cualitativa puede iniciarse sin una definición más o menos concreta del problema. Esta

- definición se orienta a encontrar lo que constituye el foco central de todo análisis cualitativo, la búsqueda del significado, que en este caso es la investigación de las principales necesidades y preocupaciones que presentan los hermanos de personas con discapacidad intelectual.
2. Diseño de trabajo: tras la definición del problema, es preciso elaborar un diseño o proyecto del trabajo que será provisional y sometido a probables cambios de forma consciente. El diseño supone tomar decisiones que se sabe y se acepta que serán alteradas a lo largo de la investigación.
 3. Recogida de datos: tres son las técnicas de recogida de datos que predominan en las investigaciones de los estudios cualitativos:
 - a. La observación
 - b. La entrevista en profundidad
 - c. La lectura de textos
 4. Análisis de datos: tras la recogida de los datos, se procede a un análisis de los mismos.
 5. Validez: es el punto más importante ya que hay que contrastar que la información sea verídica.

Tras realizar la recogida y el análisis de datos, se procede a la redacción de las preguntas que conforman las **entrevistas**. Otra técnica cualitativa que se utiliza para la realización de este proyecto es la **observación directa participante**, llevada a cabo con anterioridad a la elaboración de dicho proyecto, la cual ha servido para comparar y contrastar la información obtenida en la investigación. Esta observación se lleva a cabo durante la realización del prácticum de intervención en dos instituciones dirigidas a las personas con discapacidad intelectual [FEAPS Aragón y CAMP (Centro de Atención a Personas con Discapacidad Intelectual)].

Por **entrevista** entendemos, "la conversación y/o relación entre dos o más personas, con unos objetivos determinados, en la que alguien solicita ayuda y otro la ofrece, lo que configura una diferencia explícita de roles en los intervinientes. Estos roles marcan una relación asimétrica, puesto que uno es

el experto, el profesional, y otro es el que necesita de su ayuda" (Sullivam, 1954; Pope, 1979)

Por otro lado, **la observación directa participante** es el "proceso que faculta a los investigadores a aprender acerca de las actividades de las personas en estudio en el escenario natural a través de la observación y participando en sus actividades" (DeWALT y DeWALT, 2002)

Beneficiarios del proyecto

En este proyecto, los principales beneficiarios son los hermanos de personas con discapacidad que hayan cumplido la mayoría de edad. No se establece un límite de edad para poder participar en las actividades que se van a realizar, de esta manera se pretende favorecer la implicación de todos los hermanos que quieran formar parte de esta experiencia.

Los grupos estarán formados por un máximo de 12 hermanos, no se serán grupos muy numerosos, para de esta manera favorecer la atención integral y más individualizada en los casos que sean necesarios.

Por otro lado, también habrá actividades dirigidas a la sociedad en general (sensibilización) y actividades conjuntas con el hermano con discapacidad.

PARTE 3:

Fundamentación

Marco teórico

1. Discapacidad intelectual

1.1 Delimitación conceptual:

Las personas con discapacidad han sufrido durante siglos la segregación y la exclusión. El desconocimiento provoca que se generen estereotipos y rechazo a estas personas.

La **discapacidad** según la OMS es toda restricción o ausencia, debida a una deficiencia, de la capacidad de realizar una actividad en la forma, o dentro del margen considerado normal para el ser humano. Puede ser temporal o permanente, reversible o irreversible. Es una limitación funcional, consecuencia de una deficiencia que se manifiesta en la vida cotidiana.

Se estima según el *Informe mundial de la discapacidad de la OMS*, que más de mil millones de personas viven con algún tipo de discapacidad, es decir que alrededor de un 15% de la población mundial sufre discapacidad.

El número de personas con discapacidad está creciendo. Una de las causas de este crecimiento es el envejecimiento de la población, ya que las personas ancianas tienen un mayor riesgo de sufrir algún tipo de discapacidad; otra de las causas es el incremento global de los problemas crónicos de salud asociados a la discapacidad, como la diabetes, las enfermedades cardiovasculares y los trastornos mentales.

La discapacidad afecta de manera desproporcionada a las poblaciones vulnerables. Los resultados de la *Encuesta Mundial de Salud* indican que la prevalencia de la discapacidad es mayor en los países de ingresos bajos que en los países de ingresos más elevados.

En España, existen 3.528.221 personas con alguna discapacidad, más concretamente supone un 9% de la población total de nuestro país. La situación de discapacidad está claramente relacionada con la edad, según la

Encuesta sobre Discapacidades, Deficiencias y Estado de Salud más de un 32% de las personas mayores de 65 años tienen algún tipo de discapacidad mientras que las menores de 65 años no llegan al 5%.

En cuanto al sexo, algo más de dos millones de las personas identificadas con discapacidad son mujeres, mientras que el número de varones no supera el millón y medio.

Resumiendo, entre esos tres millones de personas que sufren discapacidad en España, unos 50.000 son niños menores de 6 años y dos millones tienen algún tipo de dificultad para realizar las actividades básicas de la vida diaria.

Tras esta introducción sobre la discapacidad, vamos a centrarnos en la que vamos a desarrollar en nuestro proyecto, la **Discapacidad Intelectual**. Según la Asociación Americana para el Retraso Mental (AARM, 2002), el término ha cambiado considerablemente a lo largo de los años, en un primer momento los llamaban "idiotas", más adelante en el siglo XIX cambió la expresión por "imbéciles" y por último en el siglo XX se le asignó el nombre de "retraso mental".

Actualmente se entiende por *"retraso mental una discapacidad caracterizada por limitaciones significativas tanto en el funcionamiento intelectual como en conducta adaptativa, expresada en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Esta discapacidad se origina con anterioridad a los dieciocho años"*. (AARM, 2002)

El retraso mental, *tal y como lo describe FEAPS*, es desconocido a la vez que multicausal, es decir, incluye tanto enfermedades genéticas, que van desde anomalías cromosómicas a alteraciones de un solo gen; como un amplísimo rango de enfermedades de origen ambiental como carencias nutricionales (por ejemplo, déficit de yodo, o intoxicación por plomo), traumas en el momento del parto, infecciones intrauterinas (por ejemplo, rubéola), o una deprivación social grave en la infancia. Por otro lado, las causas no genéticas varían significativamente de un país a otro, dependiendo de factores socio-políticos, económicos y culturales.

Las diferencias entre las personas con retraso mental son enormes. Sin embargo, tendemos a adoptar una visión reduccionista de sus problemas y solemos afirmar: "que todas las personas con retraso mental son iguales", cuando en realidad existe una diferencia biológica mucho mayor entre una persona con síndrome de Down y otra con síndrome de Prader Willi, por ejemplo.

La realidad es que en más de la mitad de los casos, especialmente en personas adultas, desconocemos las causas del retraso mental. Pero no por ello hay que dejar de estudiar e investigar sus causas. Tal como nos recuerda la *Asociación Mundial de Psiquiatría*, "disponer de información sobre qué condiciones han propiciado la discapacidad intelectual es muy importante por diversas razones":

- La necesidad de los padres, cuidadores e individuos de entender por qué se ha producido el retraso mental.
- El derecho básico del individuo y de la familia a conocer.
- El alivio de la incertidumbre con respecto a la causa de la discapacidad.
- El alivio de la culpa de que la familia y 10 factores sociales hayan sido la causa del retraso mental, o del trastorno del desarrollo o de la perturbación de la conducta.
- La facilitación de la resolución del duelo.
- El enfoque hacia el futuro.
- La programación de estrategias dirigidas a las capacidades y a las necesidades individuales.
- El potencial para la identificación y pertenencia a un grupo de apoyo.
- La ampliación a la familia entera del consejo genético apropiado.
- Los riesgos para otros miembros de la familia de la condición recurrente en su descendencia.
- El posible tratamiento de condiciones específicas.
- La identificación y prevención de complicaciones.

1.2 Modelos de la discapacidad (Álvarez, G. *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución de conflictos*, 2013)

- Modelo tradicional: "coincide con las primeras etapas históricas donde la discapacidad tiene un origen ético-religioso, que dependiendo de cada cultura se desarrolla una perspectiva de la discapacidad que oscila entre los llamados "enfoques pasivos" que consideran la discapacidad como deficiencias ajenas al hombre y que por tanto son inmodificables y se responden a ellas con actitudes de rechazo, segregación y eliminación. Por otro lado, "los enfoques activos" afrontan esas deficiencias como el resultado de causas naturales, biológicas y ambientales, por lo tanto modificables y ante las que se responde con prevención, tratamiento, y apoyos".

Dentro de este modelo tradicional, se encuentra el *submodelo eugenésico*, "cuyo fundamento es que la persona con discapacidad es un ser cuya vida no merece la pena ser vivida, pues su invalidez o incapacidad los convierte en individuos improductivos e incómodos al suponer una carga, por lo que una vida en tales condiciones no es concebida como digna". Y por otro lado, *el submodelo de marginación* "está marcado por explicaciones religiosas, ya que el carácter religioso influye en todos los ámbitos de la sociedad y lo hace de manera significativa el en tema de la discapacidad. En la Edad Media el trato proferido a las personas con discapacidad bajo este submodelo es la exclusión, bien por minimizarlas haciéndolas merecedoras de calidad o recluyéndolas por considerándolas religiosas".

- Modelo médico: "los fundamentos de este modelo son dos: en primer lugar, ya no se alega el carácter religioso para justificar la discapacidad, sino su índole científica, ya que se habla de ella en términos de salud o enfermedad. En segundo lugar, las personas con discapacidad ya no se consideran individuos improductivos o inútiles a la sociedad, sino que la medida en que son rehabilitados o normalizados pueden contribuir al

desarrollo social. Por ello, el modelo médico tiene como objetivo establecer medidas terapéuticas, rehabilitadoras y compensatorias que palien las deficiencias.

Al abordarse la discapacidad como una enfermedad, las personas asumen el papel de pacientes siendo su contexto un hospital o institución de rehabilitación que busca la recuperación de la persona afectada. Para la ideología médica, la normalidad debe ser ocultada, por lo que la práctica de la institucionalización actúa más como mecanismo de control que como medida idónea para prestar asistencia a la persona con discapacidad”.

- Modelo social: “dos son los fundamentos de este modelo social: el primero, es que las causas que originan la discapacidad no son científicas sino sociales, quitando el peso del problema a la persona para ubicarlo en un entorno incapaz de dar respuesta a las necesidades derivadas de la discapacidad. La preocupación principal de esta perspectiva es que la discapacidad no emerge de la incapacidad intrínseca sino del modo en que las necesidades de las personas son satisfechas. El segundo fundamento, parte de la premisa de que toda vida humana es igual de digna, por lo que mantiene que las personas con discapacidad tienen mucho que aportar a la sociedad.

Este modelo nace a finales de la década de los 60 cuando las organizaciones de personas con discapacidad se unieron a los grupos de activistas con discapacidad para condenar el estatus secundario de ciudadanía a la que estaban sometidos. Bajo este modelo, las políticas sociales tienen consecuencias de largo alcance que consiguen una construcción jurídica de la discapacidad con toda la complejidad teórica y práctica que ello implica, dando lugar a una creciente responsabilidad de los gobiernos y se empieza a recoger y a trazar los esquemas legales que sirven de marco a la intervención y organización a nivel general de la discapacidad.

La nueva orientación que ofrece el modelo social al tratamiento de la discapacidad se alimenta de unos factores que son:

- *El cambio de paradigma apreciativo de la discapacidad:* este modelo considera que la mayor parte del potencial humano queda inexplorado debido a la crisis del silencio en la que se ven envueltas las personas con discapacidad, afectando no sólo a ellas sino también a sus familias y al desarrollo económico y social de las sociedades. Por tanto, la dignificación de la persona con discapacidad mediante la igualdad y el desarrollo de su participación en una integración social, constituye un ejercicio de inclusión y aceptación de la diferencia.
- *Los derechos humanos como marco de referencia:* este modelo se inspira y regula jurídicamente desde el marco de los derechos humanos, los cuáles se sustentan bajo valores de igualdad, dignidad y solidaridad.
- *Un marco de protección básico de la discapacidad a escala mundial:* en la labor de promover y establecer el nuevo modelo de la discapacidad, la Unión Europea junto con las instancias internacionales, han jugado un papel decisivo, ocupando el tema un amplio espacio entre las instituciones que han venido pautas de actuación y han provocado reacciones de los Estados en lo que respecta a situar la discapacidad como un asunto de relevancia nacional abriendo así un camino a nuevas estrategias de actuación sobre la materia. A nivel internacional, el documento clave que ha trasladado las políticas de inclusión de las personas con discapacidad al ámbito de los derechos humanos es la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. En el caso de España, el modelo de los derechos se materializa en la Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de Igualdad de Oportunidades, No Discriminación y Accesibilidad Universal de las Personas con Discapacidad –LIONDAU-“.

- Modelo de integración: este modelo propone una perspectiva de índole multidireccional y multidimensional al integrar los niveles biológico, personal y social en los que se manifiesta la discapacidad. Este modelo se inspira en la Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud, aprobada por la Organización Mundial de la Salud en 2001, y que plantea un entendimiento bio-psico-social de la discapacidad en el que caben distintos modelos concretos, y se tienen en cuenta su multidimensionalidad para suscitar una comprensión integral de la misma. Optar por el planteamiento multidimensional de la discapacidad supone analizar tanto las deficiencias, como problemas de funciones y estructuras corporales, más relacionadas con el modelo médico; como las actividades y participación del individuo en la comunidad más propio del modelo social”.

- Modelo de la diversidad: “se centra en el análisis de dos vertientes del concepto de dignidad: la dignidad intrínseca relacionada con el valor intrínseco del ser humano; y la dignidad extrínseca relacionada con los derechos y condiciones de vida que concretan las pautas de convivencia social y la interacción de la persona con su entorno. Este modelo comparte la visión de la discapacidad del modelo social, incorporando que la situación que origina la discapacidad ya sea individual o social no debe ser considerada siempre como una limitación”.

2. Familia

En primer lugar, destacar que existe un sinfín de definiciones sobre familia, pero por norma general, se define como el núcleo compuesto por personas unidas por parentesco o relaciones de afecto. Es en este núcleo en el que se transmiten los valores de la sociedad en la que se vive, se reproducen formas, valores sociales y culturales instaurados en una sociedad.

A lo largo de los años, la familia ha experimentado una rápida evolución, ya que se ha pasado de la familia extensa a la nuclear; de la función productiva a la consumista y de la familia numerosa a la reducida con dos hijos normalmente, hasta llegar a un punto donde existen varias formas de familia que distan bastante de la típica familia clásica que existía en los siglos XIX y XX. Las formas de familia son las siguientes:

- Familia nuclear: formada por la madre, el padre y sus descendientes
- Familia tipo: formada por la madre, padre y dos hijos
- Familia extensa: engloba a parientes de distintas generaciones como abuelos, tíos y primos
- Familia monoparental: formada por descendientes que conviven o bien con la madre o con el padre por separado
- Familia homoparental: formada por una pareja homosexual y sus herederos
- Familia disfuncional: se caracteriza porque en el seno de esta se producen abusos, falta de límites y hay conflictos entre los integrantes
- Familia ensamblada: integrada por una pareja y sus respectivos hijos de relaciones anteriores

La familia se considera como un valor positivo e insustituible dentro de la cultura, «es la base del desarrollo cultural y estructura principal, como elemento, para el positivo progreso humano y social de la persona» (Polanco, 2003, p. 380).

En cuanto a nuestro objeto de estudio, en nuestro país, las familias en las que hay personas con algún tipo de discapacidad, éstas siguen desempeñando un papel muy importante en cuanto al cuidado, atención y apoyo de éstos. Las ayudas centradas en estas familias se dirigen a mantener a la persona con discapacidad en su propio hogar, por lo que desde el trabajo social y los servicios destinados a éstas personas, los apoyos deben dirigirse a la familia en general, ya que la persona con discapacidad forma parte de un núcleo familiar y no se pueden lograr cambios en éste si no se ayuda a toda la familia.

No nos podemos olvidar de la función solidaria de las familias, que es uno de los valores más importantes que siguen permaneciendo aunque se hayan dado cambios en éstas. Cuando un familiar tiene una discapacidad, la necesidad de que esa familia se convierta en una estructura social efectiva se hace cada vez más importante, lo que implica un replanteamiento de la actitud de los profesionales que trabajan en discapacidad, para favorecer una participación mucho más activa y efectiva de las familias tanto en la evaluación como en la intervención, de tal forma, que la relación que se construya entre los profesionales, la familia y viceversa, sea de trabajo en equipo, en el que las familias participen totalmente y en igualdad de condiciones, en la toma de decisiones (Bricker y Widerstrom, 1996).

En cuanto a las demandas que hacen las familias en las que hay miembros con discapacidad, cabe destacar la protección económica que es la que más ha avanzado pero donde todavía queda mucho por hacer, ya que muchas familias consideran que esas prestaciones son todavía muy escasas. Pero además de esa prestación económica, hay familias que demandan información, incluyendo en esta el conocimiento para detectar o prevenir precozmente la discapacidad, guías prácticas de cuidados o de convivencia e información sobre recursos públicos o privados.

Hay que tener en cuenta que no todas las familias se adaptan y se enfrentan igual al hecho de tener un familiar con discapacidad y para explicarlo, es muy útil la teoría del estrés y del afrontamiento de Lazarus y Folkman (1986) y la

teoría ecológica de Bronfenbrenner (1987) que se centran en los procesos de adaptación de las familias. Bronfenbrenner pone el acento en las condiciones físicas y sociales del entorno que pueden influir en el desarrollo, ya que el niño con discapacidad en este caso es visto como el centro de cuatro círculos de influencia que están interrelacionados y son:

- Microsistema: donde el ser o sistema en desarrollo y la familia interactúan cara a cara con los elementos de su entorno. En el microsistema hay unas reglas, estructura y dinámica propias que se deben conocer para mejorar las transacciones entre la familia y su contexto
- Mesosistema: formado con todos los microsistemas en los que interviene el ser o sistema en desarrollo. Tiene también sus propias reglas y permite actuar sobre él
- Exosistema: entorno en el que aunque el ser o sistema en desarrollo no interactúa directamente, suceden cosas que le afectan como el barrio, las clases sociales, las leyes...es en este nivel donde los trabajadores sociales deben actuar para que el desarrollo del sistema familiar sea viable
- Macrosistema: nivel superior del contexto que está formado por el marco sociohistórico en el que los sistemas están incluidos. En este nivel son importantes las propuestas de sensibilización para poder modificar las categorías perjudiciales para el desarrollo del sistema familiar

Como vemos, la familia juega un papel fundamental cuando en su seno hay personas con discapacidad, pero en la mayoría de los casos los cuidadores principales son los padres, ¿qué hay con los hermanos? ¿qué papel juegan en la vida de su hermano con discapacidad? A estas preguntas daremos respuesta a continuación.

3. Hermanos

Los hermanos de personas con discapacidad intelectual merecen una atención especial, ya que la llegada de cualquier hermano va a provocar cambios importantes en sus vidas. Desde el principio van a surgir dudas sobre cuál es el rol que tienen que desempeñar.

Hasta hace un tiempo, los hermanos eran considerados como rivales, pero en la actualidad se le da mucha importancia a las emociones tanto negativas como positivas que caracterizan la relación entre ellos, ya que los hermanos juegan un papel muy importante en el desarrollo de la identidad y la personalidad del otro. En muchas ocasiones incluso, los hermanos desarrollan el papel de padres, atendiendo sus necesidades y cuidando de sus hermanos.

Al igual que ocurre con la definición de familia, la más destacada o utilizada es la que los define como aquellas personas que, respecto a otras tienen los mismos padres, la misma madre o el mismo padre.

En cuanto a la relación de hermanos cuando uno de ellos tiene una discapacidad, se destacan unos aspectos positivos y negativos de la misma:

Tabla 1. Efectos del niño discapacitado en sus hermanos y hermanas

Efectos beneficiosos	Efectos perjudiciales
madurez	sentimiento de abandono por parte de los padres
responsabilidad	sentimiento de resentimiento
altruismo	exigencias paternas
tolerancia	vergüenza
sentido de la intimidad de la familia	culpabilidad
confianza en sí mismo	mayor responsabilidad
independencia	restricción de la vida social
	distanciamiento de la familia

Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales. (Debra J. Lobato, 1992)

En lo que se refiere a la adaptación psicológica de los hermanos/as con hermanos con discapacidad, existe una creencia según la que éstos presentan más problemas que los hermanos de niños "sanos", pero esto no es del todo cierto, ya que los problemas se refieren a las experiencias frustrantes por las que han ido pasando éstos, como es la desatención paterna, la culpa, la vergüenza... Pero no hay una relación directa entre la discapacidad y la adaptación psicológica de sus hermanos, lo que no significa que los hermanos se encuentren totalmente libres de la influencia de dicha discapacidad, sólo indica que no muestran más signos de trastornos de personalidad o de conducta que sus iguales.

Los hermanos de personas con discapacidad juegan un papel muy importante y muy poco reconocido, ya que sus actitudes son determinantes para la inserción familiar, escolar y social del hermano con discapacidad. Esto se comprueba a través de las respuestas obtenidas en dos de las entrevistas realizadas. Ambos entrevistados aseguran que la calidad de vida de su hermano/a con discapacidad intelectual, se ha visto mejorada gracias a su esfuerzo y dedicación diaria para que su vida se vea normalizada y no le condicione el hecho de padecer una discapacidad intelectual.

Además, el orden de nacimiento entre ellos influye de manera importante, ya que si los hermanos sin discapacidad son mayores que el hermano con discapacidad estos se adaptan más rápidamente y de forma más eficaz. A medida que los hermanos con discapacidad van creciendo, los que no la padecen comienzan a presentar dificultades como son una menor atención, asunción de roles no propios (cuidador, profesor). La relación entre los hermanos va cambiando según la etapa en la que se encuentran; es más fácil en la infancia, se complica en la adolescencia y se estabiliza en la adultez. (Freixa, 1999:34-35).

Aun con todo, los hermanos son los miembros más importantes de la familia debido a que son ellos los que más tiempo pasan con su hermano con

discapacidad, por lo que hay que comunicarles la noticia tan pronto como sea posible y de la mejor manera.

No es hasta los años 80 cuando se empiezan a desarrollar estudios sobre hermanos de personas con discapacidad, ya que hasta entonces toda la atención se centraba en los padres que normalmente son los cuidadores principales. Aún con todo, estos estudios siguen siendo escasos y muestran resultados contradictorios, poniendo la mayoría el acento en los aspectos negativos que conlleva tener un hermano con discapacidad. Con todo ello, se llega a la conclusión de que los hermanos tienen menos contacto con los profesionales dándose así un aislamiento y desamparo y que los hermanos más olvidados son los que están pasando por la niñez o pubertad. Cada hermano responde de una manera diferente dependiendo de:

- Forma en la que la familia responde ante lo que le ha tocado vivir
- Grado y tipo de discapacidad
- Edad del hermano
- Orden de nacimiento (lugar que ocupa cada uno)
- Diferencia de edad entre hermanos
- Número de hijos...

Hay una serie de reacciones comunes que se han encontrado en el estudio realizado en FEAPS Aragón, a través de un encuentro de hermanos de personas con discapacidad intelectual que son:

- No hablar nunca del problema: esto se produce cuando observan que es un tema que no se comenta con naturalidad en casa y que si se hace los padres se entristecen. Los padres deberán tener un tiempo para tratar el tema con sus hijos o sino podría recurrirse a incluirles en un grupo de hermanos.
- Conductas regresivas y llamadas de atención: el hermano se niega a crecer y se hará el bebé para disfrutar de los mismos cuidados que su hermano. Para ello hay que intervenir dándoles privilegios por ser mayor.

Y también unas necesidades:

- Respeto: ser respetado y reconocido, no ser comparados, ser independientes, y no exigirles demasiado.
- Comprensión: necesitan estar más seguros de que comprenden sus problemas y les pueden ayudar
- Información: se debe informarles de las características de sus hermanos a lo largo del ciclo vital
- Orientación: para comprender sus sentimientos y manejar sus comportamientos

Las personas que tienen hermanos con discapacidad deben ser capaces de reconocer y afrontar los sentimientos por los que están pasando conforme a la discapacidad del hermano para poder hacerles frente, los más característicos son:

- Enojo, celos, rivalidad y sentimiento de injusticia
- Presión por las responsabilidades y exigencias: consideran que hay sobreprotección hacia el discapacitado y que no tienen responsabilidades
- Sentimiento de soledad, aislamiento, confusión y que está desinformado ya que los padres se ocupan del hermano con discapacidad.
- Preocupación por tener contentos a los padres: los hermanos, desde pequeños ven a sus padres vulnerables y notan que no son felices, por lo que desde pequeños les intentan dar alegrías, y hacen todo lo mejor posible, sobre todo en aspectos que saben que su hermano con discapacidad no lo podrá lograr, como por ejemplo, sacar buenas notas.
- Dudas respecto al amor de los padres: según ellos, quieren más al otro hijo (discapacitado). Muchas veces consideran que no se han ganado el amor de sus padres y que no se lo merecen
- Culpa: sienten que ellos han hecho algo mal con su hermano con discapacidad, como por ejemplo pegarles a veces o pensar mal de él
- El no saber, las dudas, los temores y la incertidumbre por la falta de información: muchos no saben responder o explicar la discapacidad de

su hermano. Muchas veces los padres no dan esa información porque consideran que con ello protegen al hermano y otras veces quieren darla pero no saben cómo. También existen familias donde el tema de la discapacidad se considera tabú.

- Preocupaciones por el futuro: tanto por parte de los hermanos como de los padres cuando ellos no estén. Esto muchas veces se debe a una sobreprotección.

En cuanto a nuestro objeto de estudio, en un encuentro llevado a cabo por FEAPS donde se reunían los hermanos de personas con discapacidad intelectual, éstos mostraron sus principales preocupaciones, siendo las más características las siguientes:

- Tienen sus necesidades propias y también necesitan apoyos
- Es importante se vean representados en las Juntas Directivas de las entidades, ya que normalmente figuran los padres como socios de estas, pero son ellos los miembros más activos de las familias
- Es necesario implicarlos desde pequeños en la realidad en la que vive una familia donde hay un miembro con discapacidad intelectual
- Los padres no deben volcar sus frustraciones en ellos
- Hay que dar mayor protagonismo a la familia extensa, ya que da un aire nuevo
- Solicitan un futuro donde existan más viviendas tuteladas, más servicios de respiro familiar y un trabajo por parte de los profesionales donde se respeten los deseos y decisiones de cada una de las personas
- Solicitan un apoyo psicológico para los hermanos más pequeños
- Apoyan la ayuda mutua entre hermanos (ayuda informal)

Los hermanos deben convertirse en aliados de la persona con discapacidad, ya que generalmente tienen una mayor cercanía de edad, por lo que se les puede ver como un igual, comparten una realidad similar en cuanto al momento vital, gustos e intereses, ya que les está tocando vivir en los mismos contextos. Pueden llegar a convertirse en un modelo a seguir por la persona con

discapacidad (aspecto que se repite en la mayoría de familias donde hay una persona con discapacidad). Como van a pasar un mayor tiempo con la persona con discapacidad intelectual es importante que desde pequeños conozcan sus intereses, dudas, motivaciones para velar por el cumplimiento de estos. Además, los hermanos permiten que la persona con discapacidad intelectual se equivoque, les permiten probar para que aprendan de los errores.

Para trabajar con personas que tienen hermanos con discapacidad hay que tener en cuenta una serie de variables, ya que de ellas depende la visión que puedan tener de la convivencia con un hermano con discapacidad intelectual:

- La dinámica familiar: funcionamiento propio de cada familia (comunicación entre los padres, organización jerárquica, apoyos desde el exterior, intensidad de relaciones entre los miembros)
- Posición que ocupa en la familia el hermano con discapacidad: diferencia entre si la persona con discapacidad intelectual nace cuando ya vivía su hermano o no, ya que para la familia supone un cambio en su ritmo normalizado.
- El número de hermanos: los hermanos con discapacidad suelen preguntar el cómo es la experiencia de tener hermanos sin discapacidad
- El sexo del hermano sin discapacidad intelectual: roles diferentes entre hermanos/as
- Tipo de discapacidad: la visión de los hermanos depende del nivel de autonomía que tenga el hermano con discapacidad intelectual

Para concluir este apartado de hermanos, decir que el trabajo con ellos es todavía una asignatura pendiente y que hay diez suposiciones sobre este tema y son las siguientes:

1. Los hermanos tienen que hacer frente a que sus hermanos con discapacidad asistan a un colegio con necesidades educativas especiales o al mismo que el suyo. Por lo que pasan a desempeñar el rol de cuidadores, dan la cara por él, piden explicaciones...

2. Cuando el hermano es más pequeño que el que tiene la discapacidad, pronto superan a este, ya que adquieren el rol de hermano mayor
3. Tienen menos privilegios y más restricciones en comparación con los hogares donde no hay discapacidad
4. El hermano afronta solo la dinámica familiar derivada de tener un hermano con necesidades especiales
5. Pueden sentirse responsables de la discapacidad y de la tristeza de sus padres. Enfado hacia el hermano por la vida que tienen y a la vez se culpan por progresar más rápido que el hermano, en el caso de ser menor
6. Recorta la vida social de la familia y los hermanos tienden a seleccionar los amigos según como reaccionen estos ante su hermano con discapacidad
7. Sienten que tienen que calmar las esperanzas escolares que el otro no logrará
8. Los celos pasan a ser protección
9. Problemas cuando el hijo sin discapacidad tiene deseo de abandonar el hogar familiar para formar su vida, dejando a su familia a cargo de su hermano
10. Preocupaciones de futuro cuando los padres van envejeciendo

4. Impacto emocional de la discapacidad en la familia:

En cualquier familia, cuando existe un miembro con discapacidad cambian los roles totalmente, aparecen situaciones de estrés y los miembros tienen que enfrentarse a lo largo del ciclo vital a una situación compleja en la familia.

Cuando nace un hijo con discapacidad, existen rasgos comunes sobre las reacciones de los padres ante esta situación, que indican varias etapas en el proceso de adaptación. Primero, los padres atraviesan por una crisis emocional caracterizada por la sorpresa y la negación. La comunicación del diagnóstico de la discapacidad no sólo afecta a los padres, sino que produce un gran impacto a todo el núcleo familiar de forma que la reacción de los hermanos puede

acentuar la vivencia de esta noticia, ellos son conscientes de que algo no va bien. Después aparece el periodo de sentimientos alternativos como cólera, vergüenza, rechazo y sobreprotección. Finalmente, se cree que los padres llegan a una tercera etapa donde se refleja claramente si aceptan o no al niño.

En cualquier familia, la llegada de un hijo con discapacidad es un acontecimiento estresante que se manifiesta a lo largo del ciclo vital por la pérdida del hijo ideal. Por tanto, genera una serie de demandas y retos que varían en función de las etapas del desarrollo.

La familia que tiene un hijo con discapacidad afronta una crisis a partir del momento de la sospecha y posterior confirmación del diagnóstico (Núñez, 2003). En general, se suele distinguir entre las "crisis del desarrollo o evolutivas" y las "crisis accidentales". Las primeras son las relacionadas con las etapas del crecimiento, mientras que las segundas tienen un carácter urgente, imprevisto e inesperado. La confirmación del diagnóstico de la discapacidad encuadraría dentro de las últimas.

Enfrentar estas crisis para la familia supone tanto una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, como el peligro de trastornos o desviaciones de alguno de sus miembros. Hay que destacar que cada familia es única y procesará la crisis de diferentes modos.

Es importante destacar el ciclo vital según el modelo de impacto, ya que como se ha dicho anteriormente todas las familias pasan por diferentes etapas en las que se producen cambios e incertidumbres y que estas son mayores cuando hay un miembro con discapacidad. Los estadios del ciclo vital de las familias (Duvall, 1962) respecto al modelo de impacto: (Freixa, op.cit.pp.32-63) son los siguientes:

- El principio de la familia: engloba desde la unión de la pareja hasta el primer embarazo. En esta etapa lo que puede afectar a como se va a adaptarse a una situación futura es la convivencia en la pareja además del descubrimiento de algún episodio hereditario en la familia extensa

- La espera del hijo: la pareja comienza a prepararse su rol de padres y para los cambios que se van a dar. Algunas parejas se plantean el hecho de que su hijo nazca con algún tipo de discapacidad y esto en muchas ocasiones genera angustia, miedo. Son estas sensaciones las que les prepara para poderse enfrentar a todas los problemas que puedan darse
- El nacimiento de un miembro con discapacidad: todo nacimiento de un hijo provoca cambios en las relaciones familiares, pero los padres esperan un hijo sin problemas. Cuando se enfrentan a una realidad distinta los padres se pueden quedar sin respuesta para resolver sus discrepancias entre el hijo que esperaban y la realidad. No olvidemos que los padres tienden a verse a sí mismos en sus hijos, y cuando nace un niño/a con discapacidad, en muchos casos es un shock insuperable, por lo que en esta fase se da una crisis y contradicciones como la sobreprotección y el rechazo de la deficiencia.
- Entrada en la edad preescolar: en esta etapa, los niños adquieren capacidades que les hace posible reducir la dependencia de sus padres, pero muchos niños con discapacidad no lo consiguen, por lo que se comienza a realizar comparaciones con otros niños de su edad. Con todo ello, el periodo de dependencia física se alarga y los padres comienzan a buscar los recursos más adecuados para sus hijos. Comienzan a conocer a otros padres con la misma situación, acuden a programas de atención temprana donde conocen a niños mayores a sus hijos y ven reflejados a sus hijos en ellos
- Edad escolar: las habilidades del niño con discapacidad no llegan o si lo hacen es con un retraso considerable con respecto al resto de los niños de su edad, pero la aceptación del problema pasa por la búsqueda de la mejor opción para la educación del hijo. Es aquí donde los padres se enfrentan muchas veces al rechazo de otros padres a la hora de que sus hijos compartan aulas con niños con discapacidad
- La adolescencia: cuando se consigue la independencia física, los chicos y chicas de estas edades buscan también la emocional y la económica y en el caso de las personas con discapacidad puede ocurrir lo mismo, aunque

esto depende del entorno que la familia le haya proporcionado, ya que en muchos casos la sobreprotección por parte de los padres impide que esto se lleve a cabo con normalidad

- La edad adulta: normalmente, esta etapa comienza cuando el primer hijo se marcha del hogar familiar y finaliza cuando lo hace el último, pero cuando hay una persona con discapacidad en la familia, esta fase puede comenzar muy pronto debido a la institucionalización del hijo/a en un centro especializado. En otros casos, las personas con discapacidad decide asumir su vida de forma independiente, aunque en la actualidad, debido al paro y las mejores relaciones intergeneracionales hacen que esto se retrase. En esta etapa los padres muestran preocupación respecto al futuro de sus hijos con discapacidad cuando ellos ya no estén.

En cuanto a los hermanos, estos también experimentan una serie de sensaciones dependiendo de la etapa en la que se encuentren:

- En la etapa de la infancia muestran desconcierto, malestar, angustia, celos/vergüenza, deseo de curación/sentimiento de diferencia y protección
- En la etapa de la adolescencia: soledad, diferencia, rabia, instinto de protección, estrategias de enfrentamiento y culpabilidad. En esta etapa, tienden a elegir los amigos en función de cómo éstos reaccionan ante la discapacidad de su hermano.
- En la vida adulta tienen miedo a la forma en la que su pareja puede reaccionar ante la discapacidad del hermano, tienen miedo a que se repita la situación y se preocupan por el futuro cuando los padres ya no estén.

5. Funciones del trabajador social

1.1 Modelos desde la perspectiva de trabajo social (Sancho, 2000)

- Modelo de Crisis: este modelo se utiliza cuando los padres se enfrentan a la noticia de la discapacidad de sus hijos y hay que intervenir tanto en las reacciones como en las emociones que presente la familia.
- Modelo Sistémico: consiste en la comprensión de la familia como sistema que funciona a través de subsistemas, ciclos de vida identificables, patrones, y equilibrios. Permite una intervención globalizadora dirigida al cambio de la situación problemática.
- Modelo de Apoyo Social: se propone como desarrollo del modelo sistémico y consiste en la colaboración de la ayuda profesional y no profesional. Se entiende la ayuda profesional como complementaria.

El trabajador social debe ayudar a las personas con discapacidad a mejorar sus posibilidades de éxito en la consecución de sus objetivos. Las premisas que hay que destacar son (Martinez, MA, 1996):

- Las dificultades que encuentran las personas con discapacidad obedecen a dimensiones multicausales, por ello se realizan sesiones individualizadas.
- La atención social a las personas con discapacidad debe inspirarse en los principios de normalización, igualdad de oportunidades y participación plena en la vida social para evitar la discriminación.
- La discapacidad es un tema transversal y no exclusivo de los servicios sociales especializados, lo que exigen mayores esfuerzos de coordinación.
- El movimiento asociativo de personas con discapacidad en España ha sido clave, tanto en la reivindicación y consolidación de derechos como en la promoción y gestión de iniciativas pioneras en atención especializada.

Los objetivos que se tienen desde el trabajo social según Feaps Aragón para/con las personas con discapacidad intelectual se pueden resumir en los siguientes:

- Mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y de sus familias
- Atender todas las demandas
- Apoyar a los grupos de familias
- Aumentar la autodeterminación de las personas con discapacidad intelectual
- Apoyar a las personas con discapacidad intelectual en la búsqueda de empleo
- Formar a personas con discapacidad intelectual para optar al empleo público
- Favorecer la plena participación en la sociedad de las personas con discapacidad intelectual
- Dar servicios a las familias para poder tener conciliación familiar y laboral
- Dar pautas a las personas con discapacidad intelectual para poder llevar una vida independiente dentro de sus posibilidades

PARTE 4:

Diseño del proyecto de intervención social

Fundamentación

El proyecto que se va a presentar a continuación es fruto de un estudio centrado en los hermanos de personas con discapacidad intelectual, visualizando las principales necesidades y preocupaciones de éstos respecto al cuidado y a la situación compleja que supone tener un hermano de estas características.

Tras consultar estudios e investigaciones (NÚÑEZ, BLANCA; LOBATO, J) llevadas a cabo con hermanos de personas con discapacidad intelectual, se llega a la conclusión de que existe falta de información para hacer frente a las diversas situaciones que les pueden surgir a lo largo de su vida, que hay una escasa presencia e involucración de los hermanos en las diferentes asociaciones, actividades y recursos destinados para las personas con discapacidad intelectual. La necesidad de realizar actividades con hermanos de personas con discapacidad intelectual, se fundamenta en dos aspectos principales: lo que las familias dicen que necesitan y la opinión de los hermanos tras realizar las entrevistas.

Por todo ello, se llega a la conclusión de que la discapacidad no sólo afecta a la persona que la padece, sino que todo su entorno se ve involucrado tanto directa como indirectamente en todos los ámbitos vitales de la vida de la persona con discapacidad.

Como se ha mencionado anteriormente, existen varios modelos sobre la discapacidad, destacando para el desarrollo de este proyecto el Modelo Social. Teniendo en cuenta lo que este modelo dice, las causas de la discapacidad no son científicas, sino sociales. Por ello, al verse involucrado todo el entorno social de la persona con discapacidad, se considera fundamental apoyar y valorar la figura de los hermanos, ya que son personas imprescindibles en la vida y desarrollo vital de estas personas. Los hermanos están infravalorados y no cuentan con el apoyo suficiente por parte de las instituciones dirigidas a la discapacidad, por lo que consideramos indispensable la involucración de estos hermanos para poder dar respuesta a sus principales necesidades y

preocupaciones, para que a la vez que se fortalece su bienestar, se mejore la calidad de vida de la persona con discapacidad.

La intervención social que se plantea se basa en talleres para hermanos de personas con discapacidad intelectual favoreciendo la creación de *grupos de apoyo*, como herramienta fundamental para el desarrollo de este proyecto. Consideramos que estos grupos son necesarios en la intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual, ya que, tras consultar diferentes estudios, se llega a la conclusión de que la mayoría pasan por experiencias emocionales semejantes y las afrontan de manera similar.

Otra de las necesidades manifiestas por estos hermanos es su poca relación o participación con las entidades dirigidas a las personas con discapacidad intelectual, por lo que es necesario crear un espacio donde a los hermanos se les tenga en cuenta a la hora de planificar y desarrollar actividades y mejorar con ello las relaciones parentales.

Por todo ello, con este proyecto se pretende favorecer y mejorar las relaciones entre hermanos de personas con discapacidad intelectual, para apoyarse mutuamente y sentirse arropados, buscando la mayor participación de los hermanos en la vida de la persona con discapacidad para pasar a formar parte de la intervención social y ser un pilar fundamental a la hora de tomar decisiones. De esta forma se facilitará una experiencia que enriquezca personalmente a los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, proporcionando recursos y habilidades que les permitan y ayuden a manejar las situaciones complejas.

Marco institucional

Desde un principio, el proyecto no se contextualiza en ninguna entidad en particular, si no que se pretende que pueda amoldarse a las circunstancias de cualquier profesional del trabajo social que tenga como objetivo el trabajar con hermanos que tengan un hermano con discapacidad intelectual.

Ámbito territorial de actuación

Como se ha dicho anteriormente, el proyecto no se centra en una entidad en concreto, si no que se pretende que pueda llevarse a cabo en cualquiera que trabaje con personas con discapacidad intelectual de la Comunidad Autónoma de Aragón, y de esta manera incluir a los hermanos en las actividades que se proponen en este proyecto.

Consideramos que el proyecto puede tener mayor impacto y puede adaptarse mejor a las necesidades y preocupaciones de estos hermanos si no se anexiona a ninguna entidad en concreto. Con esto se pretende que cualquier entidad que considere necesario implicar a los hermanos en las intervenciones sociales, pueda tener en cuenta un proyecto de estas características.

Delimitación temporal

El presente proyecto se va a llevar a cabo en los meses de Junio y Julio. Se opta por realizarlo estos meses debido a que al estar dirigido a los hermanos, es necesario pensar periodo vacacional para que pueda asistir el mayor número de participantes. Cada mes se divide en cuatro semanas (1, 2, 3, 4), las actividades se realizarán los fin de semana (sábado y domingo) exceptuando la jornada de sensibilización que se realizará durante una semana entera.

Tabla 2. Cronograma

ACTIVIDADES	JUNIO								JULIO								
	1		2		3		4		1		2		3		4		
	S	D	S	D	S	D	S	D	S	D	S	D	S	D	S	D	
Dinámicas de presentación																	
Sesiones informativas sobre la discapacidad intelectual																	
¿Qué es lo que has aprendido? Bingo de preguntas																	
Taller de emociones y sentimientos																	
Dinámicas anti-estrés																	
Charlas sobre la autoestima																	

Valorar al resto de hermanos																		
Dinámicas de presentación																		
Taller de emociones y sentimientos																		
Resolución de conflictos																		
Fiesta del baile																		
Día de convivencia																		
Jornadas de sensibilización	1ª semana de junio																	

Fuente: elaboración propia

Actividades dirigidas a los hermanos
Actividades dirigidas a los hermanos y a las personas con discapacidad
Actividades dirigidas a la sociedad en general

Objetivos generales y específicos

Objetivo general:

- Cubrir las diferentes necesidades emocionales, familiares y personales que presenten los hermanos de personas con discapacidad intelectual.

Objetivos específicos:

- ✓ Crear espacios de encuentro entre hermanos de personas con discapacidad intelectual para facilitar la reflexión e intercambio de sentimientos y vivencias
- ✓ Potenciar los recursos y capacidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual
- ✓ Implicar a los hermanos de personas con discapacidad intelectual en las actividades de las diferentes entidades
- ✓ Concienciar a la sociedad de la importancia del papel que juegan los hermanos en la vida de una persona con discapacidad intelectual
- ✓ Mejorar la relación entre el hermano y la persona con discapacidad intelectual
- ✓ Ofrecer información sobre la discapacidad que les ayude a conocer las necesidades de sus hermanos con discapacidad intelectual
- ✓ Fortalecer la autoestima y el enriquecimiento personal de los hermanos para manejar posibles situaciones estrés que puedan experimentar en la convivencia con una persona con discapacidad intelectual

Metodología

El propósito general que se persigue con la realización de este proyecto es crear un espacio donde los hermanos de personas con Discapacidad Intelectual expresen sus principales sentimientos, emociones y necesidades en relación a la convivencia y cuidado de sus hermanos.

Para lograrlo, en primer lugar se realiza una revisión bibliográfica para poder comprobar que realmente existe una demanda por parte de los hermanos y

con ello fundamentar la realización de este proyecto. Una vez conseguida la información suficiente, se plantean una serie de preguntas que conforman las entrevistas que se van a realizar a los hermanos para poder confirmar la información consultada.

Las preguntas de las entrevistas tienen el objetivo de verificar si son ciertas o no las hipótesis encontradas en uno de los documentos consultados sobre un *Encuentro de hermanos de personas con discapacidad* dirigido por la Asociación FEAPS, además de otras que se consideran relevantes a la hora de realizar el proyecto. Estas entrevistas se van a dirigir a una muestra total de 5 hermanos, residentes en la Comunidad Autónoma de Aragón y elegidos teniendo en cuenta su predisposición y voluntad de intervenir y colaborar en el proyecto, cuyas edades están comprendidas entre los 18 y 30 años aproximadamente. Se llevan a cabo tanto de forma presencial como online (correo electrónico).

La ejecución del proyecto se va a desarrollar a través de talleres. Esta forma de intervenir se basa en la experiencia llevada a cabo por Meyer en Estados Unidos en el año 1990, denominada Shibshop (talleres de hermanos). Estos son definidos como oportunidades de encuentro para hermanos de niños con necesidades especiales y poder tener oportunidades de apoyo mutuo entre ellos produciendo así un efecto terapéutico. De esta manera, en el presente proyecto se intercalarán actividades de información, sensibilización y terapéuticas para y con los hermanos, donde se tendrán en cuenta las experiencias y conocimientos de cada uno respecto a la discapacidad intelectual. Estas actividades tienen el objetivo de beneficiar a los hermanos participantes, ya que encontrarán un entorno agradable y de confianza donde expresar sus emociones y sentimientos.

Los talleres propuestos facilitarán la creación de grupos de apoyo. La terapia grupal frente a la individual, tiene la ventaja de contar con un mayor apoyo informal prestado por los diferentes integrantes del grupo.

El proyecto se divide en 3 grandes bloques de actividades que serán explicadas en su correspondiente apartado.

- Las dirigidas a la población diana, es decir, a los hermanos de las personas con discapacidad intelectual.
- Las dirigidas a la población diana y a las personas con discapacidad intelectual
- Las dirigidas a la sociedad en general

Tras la realización de cada una de las actividades, se llevará a cabo una evaluación mediante cuestionarios de satisfacción para comprobar su efectividad. De esta manera, se realizará un seguimiento continuo que servirá como herramienta de mejora de las actividades.

Uno de los métodos de trabajo social utilizado para llevar a cabo el proyecto es el comunitario, ya que aunque esté dirigido a los hermanos de personas con discapacidad intelectual, a la hora de realizar las actividades se utilizarán recursos de la comunidad de cara a sensibilizar a la población en general sobre esta problemática.

Por último, destacar que las actividades están propuestas para que su realización se desarrolle de manera activa de cara a una mayor sensibilización e involucración de los participantes. Los talleres se realizarán no solo de manera individualizada, sino también de manera grupal con el fin de cubrir distintos objetivos planteados en el proyecto.

Actuaciones y actividades a desarrollar

Las actividades se dividen en tres bloques:

1. Dirigidas a los hermanos:

- a. Dinámicas de presentación y un cuestionario sobre conocimientos de la discapacidad intelectual
- b. Sesiones informativas sobre la discapacidad intelectual

- c. Actividad con diferentes preguntas en relación a la discapacidad intelectual (Bingo)
- d. Taller de emociones y sentimientos
- e. Charlas para saber manejar el estrés
- f. Talleres para fortalecer la autoestima
- g. Valorar al resto de hermanos

2. Dirigidas a los hermanos y a las personas con discapacidad:

- a. Dinámicas de presentación
- b. Talleres de emociones y sentimientos
- c. Talleres de resolución de conflictos
- d. Actividad "Fiesta del baile"
- e. Sesión final: día de convivencia

3. Dirigidas a la sociedad en general:

- a. Jornadas de sensibilización en la Universidad de Zaragoza.

1. Dirigidas a los hermanos

TALLER 1

Dinámicas de presentación

“Preséntate tú y presenta a tu familia”

Objetivo al que responde:

- ✓ Crear espacios de encuentro entre hermanos de personas con discapacidad intelectual para facilitar la reflexión e intercambio de sentimientos y vivencias

Población diana:

- Hermanos de personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Esta actividad se realizará el primer día de la puesta en práctica del proyecto para favorecer el primer contacto entre los destinatarios.

La dinámica consistirá en una breve presentación de cada uno diciendo su nombre, la edad, la motivación principal para formar parte del proyecto, presentar brevemente a su familia y los logros que esperan conseguir.

Los profesionales explicarán a grandes rasgos en qué consiste el proyecto y los objetivos que se esperan alcanzar al finalizarlo. Se repartirán unas carpetas individuales para que cada uno recoja en ellas todas las dinámicas y el material que se proporcione en cada sesión.

Para finalizar esta sesión, se realizará un cuestionario con preguntas abiertas sobre la discapacidad intelectual, para averiguar el nivel de conocimiento con el que cuentan los hermanos y así poder orientar la siguiente sesión en base a lo que respondan en dicho cuestionario.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 1 hora y 30 minutos

Recursos materiales:

- Folios y bolígrafos
- Aula con mobiliario móvil
- Carpetas individuales

Recursos humanos:

- 2 trabajadoras sociales

TALLER 2

Sesiones informativas sobre la discapacidad intelectual

Objetivo al que responde:

- ✓ Ofrecer información sobre la discapacidad que les ayude a conocer las necesidades de sus hermanos con discapacidad intelectual.

Población diana:

- Hermanos de personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Esta actividad consiste en la exposición de aspectos fundamentales de la discapacidad intelectual, incluyendo:

- Definición
- Causas
- Tipos
- Síndromes asociados
- Recursos con los que cuenta la sociedad para atender a personas con discapacidad intelectual

Esta exposición la llevará a cabo un profesional, que se apoyará en diapositivas y videos explicativos sobre la discapacidad y repartirá un material teórico para que puedan seguir la sesión más atentamente. Además expondrá las conclusiones extraídas de los cuestionarios realizados en la sesión anterior, destacando los aspectos más comunes de todos ellos y resolviendo las dudas que les surjan a lo largo de la sesión.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 1 hora y 30 minutos

Recursos materiales:

- Folios y bolígrafos
- Aula con mobiliario móvil
- Proyector
- Ordenador
- Material teórico

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social

TALLER 3

¿Qué es lo que has aprendido?

“Bingo de preguntas”

Objetivo al que responde:

- ✓ Ofrecer información sobre la discapacidad que les ayude a conocer las necesidades de sus hermanos con discapacidad intelectual.

Población diana:

- Hermanos de personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Esta actividad consiste en jugar al Bingo de la manera tradicional, exceptuando que en lugar de tener 90 números tendrá sólo 20. Cada una de las bolas tendrá asignada una pregunta sobre lo tratado en la sesión anterior. Los participantes contarán con un cartón de bingo con los números comprendidos del 1 al 20, cada vez que el profesional saque un número, la persona que lo tenga en su cartón tendrá que contestar a la pregunta que corresponda a ese número y en caso de acertarla tachará el número.

De esta manera se potenciarán los conocimientos adquiridos en la sesión anterior y se reforzarán los que ya tenían.

El hermano que más preguntas responda correctamente recibirá un obsequio por parte de los profesionales reconociendo su esfuerzo realizado.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 1 hora y 30 minutos

Recursos materiales:

- Bingo y cartones

- Bolígrafos
- Aula con mobiliario móvil
- Obsequio para el ganador

Recursos humanos:

- 2 trabajadoras sociales

TALLER 4

Taller de emociones y sentimientos

Objetivo al que responde:

- ✓ Crear espacios de encuentro entre hermanos de personas con discapacidad intelectual para facilitar la reflexión e intercambio de sentimientos y vivencias

Población diana:

- Hermanos de personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

En primer lugar, para el desarrollo de esta actividad los hermanos de uno en uno y respetando los turnos de palabra, compartirán con el resto sus emociones y sentimientos tanto negativos como positivos que suponen para ellos tener un hermano con discapacidad intelectual. Se nombrará a un secretario que será el que recoja las emociones y sentimientos más comunes.

En segundo lugar, los profesionales escribirán en una pizarra diferentes frases que expresen las diferentes emociones básicas (ira, tristeza, miedo, alegría, amor, sorpresa, y vergüenza), que representen situaciones que han podido vivir en un momento determinado y que expresen cómo se han sentido y cómo enfrentaron la situación.

El psicólogo dará una serie de consejos y pautas para que los hermanos aprendan a expresar sus sentimientos y emociones sin miedo a ser juzgados y afronten situaciones de carácter conflictivo sin perder el control y les entregará un folleto informativo para que tengan presente estas pautas en un futuro.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 2 horas

Recursos materiales:

- Folios y Bolígrafos
- Aula con mobiliario móvil
- Pizarra y rotulador
- Folletos informativos

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social
- 1 psicóloga

TALLER 5

Dinámicas anti-estrés

“Relájate y disfruta de la vida”

Objetivo al que responde:

- ✓ Fortalecer la autoestima y el enriquecimiento personal de los hermanos para manejar posibles situaciones estrés que puedan experimentar en la convivencia con una persona con discapacidad intelectual

Población diana:

- Hermanos de personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Para comenzar este taller, se llevarán a cabo unas clases teóricas sobre las causas, los síntomas y las consecuencias de no saber gestionar adecuadamente el estrés. Esta clase será impartida por el psicólogo y entregará un folleto explicativo a cada integrante del taller.

Estas dinámicas se van a llevar a cabo mediante una combinación ejercicios prácticos y de explicaciones teóricas. Se comenzará con ejercicios de respiración para conseguir calmar la mente y empezar a cargarse de energía.

Realizaremos una sesión de estiramientos y una sesión de yoga con la ayuda de un profesional especializado en este tipo de técnicas, para liberar tensiones y sus efectos sobre el estrés y el estado de ánimo. Para relajar la mente y potenciar el pensamiento positivo se llevarán a cabo una serie de ejercicios de meditación guiada.

Con la ayuda de un masajista, los hermanos disfrutarán de unos masajes relajantes entre ellos y aprenderán las técnicas beneficiosas para liberar

tensiones.

El desarrollo de estas dinámicas, se adaptará a las circunstancias y necesidades específicas del grupo.

Para finalizar la sesión, se realizará una actividad de musicoterapia, que servirá como herramienta de expresión emocional, descarga y relajación fisiológica, contacto con uno mismo y comunicación interpersonal. Para llevarla a cabo se usarán unas técnicas músico-terapéuticas, como por ejemplo: la voz, la improvisación musical a través de instrumentos musicales, y los estados de relajación inducidos por música. Esta actividad la impartirá un especialista en musicoterapia.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 3 horas

Recursos materiales:

- Aula con mobiliario móvil
- Equipo de música
- Colchonetas
- Pizarra y rotulador
- Folletos informativos

Recursos humanos:

- 1 psicóloga
- 1 monitor de yoga
- 1 masajista
- 1 especialista en musicoterapia

TALLER 6

Charlas sobre la autoestima

“Conócete, valórate, y acéptate”

Objetivo al que responde:

- ✓ Fortalecer la autoestima y el enriquecimiento personal de los hermanos para manejar posibles situaciones estrés que puedan experimentar en la convivencia con una persona con discapacidad intelectual

Población diana:

- Hermanos de personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Un buen comienzo de esta actividad es estimular a los hermanos a que aprendan a conocerse. Si se conocen y aceptan, aprenderán a valorarse. En primer lugar, realizarán un análisis de sus características y pensarán cómo les gustaría ser, revisando sus defectos y cualidades, todo ello reflejado en un papel. Se nombrará a un secretario del grupo, el cual anotará en una pizarra los defectos y cualidades más característicos del grupo, para después junto con el psicólogo realizar un debate y un análisis del resultado obtenido.

Tras este análisis, entre los hermanos y con la ayuda del psicólogo buscarán soluciones para resolver y hacer frente a los principales defectos detectados.

Para finalizar, el psicólogo propondrá que cada uno de ellos elabore una lista de lo que necesitan para sentirse seguros cada día, y conforme lo vayan logrando, vayan tachando lo conseguido. De esta manera se motiva a los hermanos a que cada día superen sus principales miedos y expectativas.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 2 horas

Recursos materiales:

- Folios y Bolígrafos
- Aula con mobiliario móvil
- Pizarra y rotulador

Recursos humanos:

- 1 psicóloga

TALLER 7

Valorar al resto de hermanos

Objetivo al que responde:

- ✓ Crear espacios de encuentro entre hermanos de personas con discapacidad intelectual para facilitar la reflexión e intercambio de sentimientos y vivencias

Población diana:

- Hermanos de personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Esta sesión será guiada por una trabajadora social. Al ser la última sesión dirigida a los hermanos, se repartirán unas encuestas para valorar al resto de los compañeros.

El propósito de esta actividad es que cada uno de ellos destaque las mejoras del grupo en general durante el tiempo que han durado los talleres, de esta manera se observará la evolución que cada uno de ellos ha experimentado a lo largo de todo el proceso.

La trabajadora social, por su parte, también destacará los cambios más significativos que ha observado en el grupo. Los hermanos por otro lado, destacarán la actividad que más les ha gustado y ayudado.

En último lugar, los hermanos realizarán un debate sobre las propuestas de mejora para futuros talleres. Estas propuestas quedarán reflejadas en la pizarra y la trabajadora social lo anotará para proponerlas al equipo técnico y llevarlas a cabo en un futuro.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 2 horas

Recursos materiales:

- Folios y Bolígrafos
- Aula con mobiliario móvil
- Pizarra y rotulador
- Encuestas

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social

2. Dirigidas a hermanos y a las personas con discapacidad

TALLER 1

Dinámicas de presentación

“Preséntate tú y presenta a tu hermano”

Objetivo al que responde:

- ✓ Implicar a los hermanos de personas con discapacidad intelectual en las actividades de las diferentes entidades

Población diana:

- Hermanos y personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Para comenzar este apartado de actividades dirigidas tanto a los hermanos como a las personas de discapacidad intelectual, es conveniente crear un clima de confianza para el resto de actividades y lo más adecuado es comenzar con una presentación.

En primer lugar, la persona con discapacidad se presentará a ella misma y a continuación a su hermano destacando aspectos positivos y negativos de su relación.

A continuación, serán los hermanos los que llevarán a cabo la misma actividad.

La trabajadora social anotará los aspectos positivos y negativos, para que en la próxima sesión se potencien los sentimientos positivos y se mejoren los negativos.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 2 horas

Recursos materiales:

- Folios y Bolígrafos
- Aula con mobiliario móvil

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social

TALLER 2

Taller de emociones y sentimientos

Objetivo al que responde:

- ✓ Potenciar los recursos y capacidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual

Población diana:

- Hermanos y personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Aprovechando que esta actividad se realizará anteriormente con los hermanos de personas con discapacidad intelectual, sería interesante que los conocimientos y las habilidades adquiridas por éstos para el manejo de las emociones y sentimientos fueran puestos en práctica. Para ello, se propone que sean los propios hermanos los que expliquen y dirijan el taller a sus hermanos con discapacidad intelectual, bajo la supervisión de una trabajadora social.

De esta manera, se potenciarán los conocimientos adquiridos y se mejorará la comunicación entre los propios hermanos.

La actividad comenzará con la puesta en común de los aspectos positivos y negativos recogidos en el primer taller conjunto. A continuación, aprovechando que la psicóloga en el taller llevado a cabo con los hermanos dio una serie de pautas y consejos para aprender a manejar sus sentimientos y emociones a la hora de enfrentarse a los conflictos, explicarán a sus hermanos con discapacidad intelectual lo aprendido.

El hermano pondrá ejemplos de situaciones conflictivas vividas junto a su hermano con discapacidad intelectual para comprobar que ambos sintieron los

mismos miedos y descubrir por qué no supieron afrontar la situación.

Por último, teniendo en cuenta los conocimientos adquiridos en la sesión impartida por la psicóloga a los hermanos, éstos explicarán a su hermano con discapacidad la manera de gestionar los conflictos vividos por ambos de la forma más adecuada y conveniente posible según la situación que se origine. La trabajadora social anotará todos los conflictos que han surgido en esta actividad para ponerlos en práctica en el siguiente taller.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 3 horas

Recursos materiales:

- Folios y Bolígrafos
- Aula con mobiliario móvil

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social

TALLER 3

Resolución de conflictos

“Role-Playing”

Objetivo al que responde:

- ✓ Potenciar los recursos y capacidades de los hermanos de personas con discapacidad intelectual

Población diana:

- Hermanos y personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

La trabajadora social escribirá en la pizarra los diferentes conflictos surgidos en la actividad anterior. De todos ellos cada pareja de hermanos elegirá uno al azar (siempre que no coincida con el suyo propio) para interpretarlo delante de todos los compañeros.

La finalidad de este taller, es que se pongan en práctica los conocimientos adquiridos en la sesión anterior sobre la gestión de emociones y sentimientos a la hora de enfrentarse a diferentes conflictos.

Cada pareja de hermanos votará la situación que mejor ha sido resuelta, de manera que una de ellas resultará ganadora y recibirá un obsequio.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 3 horas

Recursos materiales:

- Pizarra y rotulador
- Aula con mobiliario móvil
- Obsequio

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social

TALLER 4

“Fiesta del baile”

Objetivo al que responde:

- ✓ Mejorar la relación entre el hermano y la persona con discapacidad intelectual

Población diana:

- Hermanos y personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Esta sesión va a ser llevada a cabo por una trabajadora social y una monitora de danza, ésta última explicará unos sencillos pasos de baile para que las parejas de hermanos lo lleven a cabo con una canción elegida por la monitora.

Con esta actividad se pretende, que los hermanos se coordinen entre ellos para realizar adecuadamente el baile y de esta manera se potenciará la afinidad entre ellos. Además, esta actividad servirá para mejorar la relación entre la pareja de hermanos que tengan un distanciamiento emocional más significativo, ya que es una manera de demostrar al resto que pueden gestionar sus emociones y sentimientos hacia su hermano para poder realizar correctamente cualquier tipo de actividad. Cada pareja votará a la que considere que mejor compenetrados han estado en el baile.

Duración:

- Esta actividad tendrá una duración de 2 horas

Recursos materiales:

- Aula con mobiliario móvil
- Equipo de música

Recursos humanos:

- 1 trabajadora social
- Monitora de danza

TALLER 5

Última jornada

“Día de convivencia”

Objetivo al que responde:

- ✓ Crear espacios de encuentro entre hermanos de personas con discapacidad intelectual para facilitar la reflexión e intercambio de sentimientos y vivencias

Población diana:

- Hermanos y personas con discapacidad intelectual

Desarrollo:

Para finalizar el conjunto de actividades destinadas a las parejas de hermanos, se llevará a cabo una Jornada de Convivencia en el Parque José Antonio Labordeta (más conocido como Parque Grande de Zaragoza).

Para comenzar, las trabajadoras sociales y la psicóloga repartirán los folletos donde aparecen todas las actividades propuestas para ese día.

Se trata de que tanto los hermanos como los propios discapacitados, compartan un día de convivencia, alejados de la monotonía y de los prejuicios de la sociedad.

A lo largo de la mañana se realizarán diferentes actividades, entre las que se encuentran:

- Gincana: consistirá en la realización de una serie de pruebas propuestas por las trabajadoras sociales. Estas requerirán alto grado de compenetración entre las parejas de hermanos.

A mitad de mañana, se realizará un café-tertulia para que los asistentes traten

los temas que surjan y se afiancen las amistades y relaciones.

Tras este descanso, los asistentes realizarán un Mural, donde cada uno de ellos refleje la opinión del proyecto y lo aprendido a raíz de la asistencia a las actividades.

Tras la comida, realizarán una tarta de chucherías entre todos los participantes para comprobar el nivel de compenetración del grupo en general y se la comerán para merendar.

Por la tarde, se alquilarán "tándem" que proporciona el parque, para realizar un recorrido por éste.

Para merendar, se comerán la tarta realizada por la mañana entre todos, incluidas las profesionales.

Para finalizar el día, las profesionales repartirán un diploma a cada uno de ellos y un álbum con fotos recopiladas de algunas de las actividades realizadas.

Duración:

- La actividad durará 10 horas

Recursos materiales:

- Chucherías para la tarta y molde
- Diploma
- Papel para el mural
- Pintura de dedos
- Rotuladores
- Álbum de fotos

Recursos humanos:

- 2 trabajadoras sociales
- 1 psicóloga

3. Dirigidas a la población

TALLER 1

Jornadas de sensibilización en la Universidad de Zaragoza

Objetivo al que responde:

- ✓ Concienciar a la sociedad de la importancia del papel que juegan los hermanos en la vida de una persona con discapacidad intelectual

Población diana:

- Sociedad en general

Desarrollo:

Con estas jornadas, se pretende sensibilizar a la población sobre el papel que ejercen los hermanos en la vida de una persona con discapacidad intelectual.

Se llevará a cabo en la Universidad de Zaragoza, en las diferentes facultades que la forman, con la ayuda de las principales plataformas representantes de personas con discapacidad, CERMI y COCEMFE.

En estas jornadas, se contará con mesas informativas con documentación sobre el tema a tratar.

Es necesario realizar estas jornadas en la universidad, debido a que en un futuro cualquier estudiante puede llegar a trabajar o tratar con alguna persona con discapacidad intelectual y se considera importante que conozcan aspectos básicos sobre la discapacidad y concretamente, sobre el papel que ejercen los hermanos en su vida.

Duración:

- La actividad durará 1 semana

Recursos materiales:

- Folletos informativos
- Mesas
- Facultades de la Universidad de Zaragoza

Recursos humanos:

- 2 trabajadoras sociales
- Voluntarios
- Representantes de las entidades colaboradoras

Recursos materiales y humanos

Tabla 3. Recursos materiales y humanos

RECURSOS HUMANOS	RECURSOS MATERIALES
Dos profesionales de Trabajo Social	Aulas de mobiliario móvil
Un profesional en Psicología	Proyector
Una monitora de Danza	Material de papelería (folios, lápices, bolígrafos, pinturas, rotuladores)
Un Masajista	Equipo de música
Un monitor de Yoga	Folletos informativos
Un Musicoterapeuta	Ordenadores
Voluntarios	Diplomas
Representantes de las entidades colaboradoras	Material teórico (carpetas individuales)
	Obsequios
	Bingo y cartones
	Pizarra
	Colchonetas
	Chucherías y molde
	Papel para el mural
	Álbum de fotos
	Facultades con su mobiliario

Fuente: elaboración propia

Presupuesto

El presupuesto se basa en el XIII Convenio colectivo general de centros y servicios de atención a personas con discapacidad, registrado y publicado por Resolución de la Dirección General de Trabajo de 28 de julio de 2010, en el BOE nº 198, de 16 de agosto de 2010.

Teniendo en cuenta que los profesionales que intervienen en este proyecto trabajan por horas, hemos calculado el presupuesto de la siguiente manera:

Tabla 4. Presupuesto profesionales

PROFESIONALES	SUELDO BASE (mensual)	SUELDO HORAS TRABAJADAS (totales)
Trabajador Social I	1.185,77€	43h x 7,41€/h= 318,63€
Trabajadora Social II	1,185,77€	28h x 7,41€/h= 207,48€
Psicólogo	1.609,95€	17h x 10,06€/h= 171,02€
Musicoterapeuta	904,36€	3h x 5,65€/h= 16,96€
Monitora de danza	904,36€	2h x 5,65€/h= 11,30€
Masajista	1.185,77€	3h x 7,41€/h= 22,23€
Monitor de yoga	904,36€	3h x 5,65€/h= 16,96€
	TOTAL	764,58€

Tabla 5. Presupuesto materiales

MATERIALES	TOTAL
Instalaciones	800€
Material Fungible	600€
Material Inventariable	2000€
	3400€

Tabla 6. Presupuesto total

PROFESIONALES	MATERIALES	TOTAL PROYECTO
764,58€	3400€	4164,58€

Evaluación

Para realizar la evaluación es necesario elaborar unas encuestas de satisfacción dirigidas a los hermanos, para comprobar y conocer en qué medida el proyecto les ha ayudado a satisfacer sus principales preocupaciones y necesidades respecto a sus hermanos con discapacidad intelectual. También, en cada una de las sesiones se pasará una hoja de asistencia para comprobar el número de interesados y si se va manteniendo a lo largo del proceso.

Estas encuestas se pasarán al finalizar el proyecto y servirán para detectar errores y proponer mejoras para su aplicación en un futuro. Se evaluarán tanto las actividades realizadas como la labor de los profesionales encargados de éstas. Por otro lado, también es importante comprobar con éstas el cambio y la evolución de las personas implicadas y sobre todo la relación con sus hermanos con discapacidad intelectual.

Aunque el objetivo es poder llevar a cabo todas las actividades propuestas, hay que tener presente que pueden aparecer imprevistos. Por lo que al finalizar el proyecto, sería recomendable hacer una comparación entre las actividades propuestas y las llevadas a cabo, para con ello conocer los motivos que han llevado a no poder realizarlas y así poder corregirlos para próximas intervenciones.

Creemos que es importante realizar un seguimiento sobre la implantación del proyecto. Para ello, se considera fundamental mantener el contacto con las asociaciones u organizaciones que decidan participar en el proyecto. De esta manera, se comprobará si la asistencia a las actividades está siendo la esperada. Con ello, se pretende conocer la efectividad y la eficacia del proyecto en la vida de estas personas.

PARTE 5:

Conclusiones

Los hermanos de personas con discapacidad intelectual muestran una serie de necesidades que en muchas ocasiones no reciben respuesta por parte de la sociedad.

Nuestra realización del prácticum de intervención en el campo de la discapacidad intelectual, nos impulsó a realizar un proyecto de estas características tras observar en primera persona la poca participación y la falta de programas destinados a los hermanos por parte de las asociaciones del ámbito de la discapacidad intelectual.

Además de la escasa presencia de los hermanos en estas entidades, el interés del estudio de las necesidades y preocupaciones de éstos es muy inferior al que reciben los progenitores. Esto ha sido comprobado a la hora de comenzar a investigar sobre publicaciones y estudios realizados sobre el tema.

Tras realizar la investigación y algunas entrevistas para obtener información sobre las principales carencias que presentan los hermanos, decidimos realizar un proyecto de intervención donde los principales protagonistas son los hermanos de personas con discapacidad intelectual, sin olvidarnos de incluir en éste a las propias personas con discapacidad intelectual y a la sociedad en general.

A través de este proyecto y mediante los talleres propuestos, se pretende efectuar una intervención integral en todos los aspectos de su vida.

Podemos afirmar, con total seguridad que el proyecto puede llevarse a cabo en cualquier asociación de personas con discapacidad intelectual y por ello no se ha centrado en ninguna en concreto. Si se llevara a cabo tal y como está propuesto, se obtendrían resultados muy beneficiosos en la vida de estos hermanos.

Las principales conclusiones obtenidas a lo largo del desarrollo de este proyecto son las siguientes:

- ❖ La participación de los hermanos en la vida de las personas con discapacidad intelectual es igual de importante para ellos como para mejorar la relación afectiva con sus hermanos.
- ❖ Crear espacios donde los hermanos de personas con discapacidad intelectual tengan la oportunidad de desahogarse y mostrar sus sentimientos, es fundamental para sentirse valorados y escuchados por personas que se encuentran en la misma situación familiar.
- ❖ Este tipo de proyectos debería ser incluido en la programación de todas las asociaciones dirigidas a las personas con discapacidad intelectual.
- ❖ Es necesario que los padres de personas con discapacidad intelectual eduquen desde la infancia a sus hijos sobre la discapacidad de su hermano e involucrarlos en las decisiones familiares, para que en la vida adulta estos tengan mayor presencia en la vida de su hermano discapacitado, y aprendan los cuidados que requieren, ya que en un futuro serán ellos los principales cuidadores.

Como conclusión final, creemos que es de suma importancia que se empiece a trabajar y no se dejen de lado las investigaciones realizadas sobre el tema, para que los hermanos tengan una vida lo más normalizada posible.

Bibliografía

ALONSO, M. Á. *Calidad de vida de las familias de personas con discapacidad intelectual*. Salamanca.

ÁLVAREZ RAMIREZ, G. (2013). *Discapacidad y sistemas alternativos de resolución del conflictos*. Madrid: Cinca, S.A.

DÍAZ ALEDO, L. (1999). *Vivir con discapacidad: guía de recursos*. Madrid: Rumagraf, S.A.

GARRO, J. (2007). *Modelos de intervención en trabajo social*. Madrid: Alianza.

IMSERSO. (2000). *Una aproximación al tema de la discapacidad*. Madrid: Ministerio de Trabajo de Trabajo y Asuntos Sociales.

KAWULICH, B. (2006). La observación participante como método de recolección de datos. *Forum: qualitative social research* .

LOBATO DEBRA, J. (1992). *Hermanos y hermanas de niños con necesidades especiales: información y actividades para ayudar a los hermanos de los niños con enfermedades crónicas e incapacidades evolutivas (trastornos del desarrollo)*. Madrid: Ministerio de Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales.

LÓPEZ, M. Á. (2011). *PROYECTO DE INTERVENCIÓN SISTÉMICA EN FAMILIAS CON NIÑOS CON SINDROME DE DOWN: RELACIONES ENTRE HERMANOS*. Cuenca.

MAGANTO MATEO, C., & SOLEDAD, C. (s.f.). Recuperado el 9 de Mayo de 2014

MUÑOZ LASTRA, A. (2011). Impacto de la discapacidad en las familias.

OMS. (2011). *Informe mundial sobre la discapacidad*. Suiza.

PERPIÑÁN, S. (2010). *¿Cómo afecta a la trayectoria personal tener un hermano con síndrome de down?* Madrid.

PONCE RIBAS, À. (2007). *Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*. Madrid: FEAPS.

SARTO MARTÍN, M. P. *Familia y discapacidad*. Salamanca.

SOCIAL, E. D. *Investigación social cualitativa*. San Sebastián.

VERDUGO, M. Á. (s.f.). Análisis de la definición de discapacidad intelectual. *Revista Española sobre Discapacidad Intelectual*. Vol 34 .

WORDPRESS, B. (s.f.). *Todos somos especiales: un pequeño rincón sobre la educación especial*. Recuperado el 29 de Enero de 2014, de <http://yasminayas.wordpress.com/familia-y-escuela/>

Índice de tablas

Tabla 1. Efectos del niño discapacitado en sus hermanos y hermanas	25
Tabla 2. Cronograma	41
Tabla 3. Recursos materiales y humanos.....	71
Tabla 4. Presupuesto profesionales.....	72
Tabla 5. Presupuesto materiales	73
Tabla 6. Presupuesto total.....	73