



**Universidad**  
Zaragoza

## TRABAJO FIN DE GRADO

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN CON HERMANOS DE PERSONAS  
CON SÍNDROME DE DOWN:

EL PAPEL DE LOS HERMANOS EN ESTA AVENTURA

Autor/es

María Fernández de Gracia

Director/es

Eduardo García

Grado en Magisterio de Educación Infantil

Año 2019



Facultad de  
Ciencias Sociales  
y Humanas - Teruel  
Universidad Zaragoza

## RESUMEN EN ESPAÑOL:

El nacimiento de un hermano en la familia, siempre supone cambios en el círculo familiar, hábitos del día a día, rutinas tanto a los propios padres como a su hermano. El presente trabajo trata sobre cómo trabajar con los hermanos que tienen un hermano con Síndrome de Down. A través de una propuesta de intervención realizada en la fundación Down de Zaragoza, en ella, se da a conocer las diferentes actividades y metodologías que se pueden llevar a cabo y tratar con los hermanos para que estos se sientan comprendidos, conozcan las oportunidades positivas que se le van a presentar por tener un hermano así, y empiecen a empatizar con ellos desde el momento de su nacimiento. Desde que una familia se entera de que su hijo/a presenta una discapacidad, estos tienen la posibilidad de acudir a un centro específico y preguntar toda la información que necesitan saber y conocer las ayudas que se les ofrecen. En muchas ocasiones, los hermanos no se les da tanta importancia a la hora de que estos comprendan la situación o esto, no conocen los grupos de apoyo en los que se trabajan estos temas. Tener un hermano con síndrome de Down te hace plantearte muchas cosas tanto buenas como malas, por ello, es necesario que los hermanos tengan un espacio donde puedan desahogarse, vivir y relatar experiencias con personas que están viviendo lo mismo que ellos.

Actualmente, se trabaja a través de la Red Nacional de Hermanos, muchas de las propuestas que aparecen en el presente trabajo, pero todavía queda un largo camino por recorrer ya que no existe todavía una visibilidad a la hora de trabajar y conocer esta discapacidad.

Palabras clave: Síndrome de Down, hermano, discapacidad, empatía, Red Nacional de Hermanos.

## RESUMEN EN INGLÉS

The birth of a sibling in the family always implies changes in the family circle, day-to-day habits, routines for both the parents themselves and the sibling. This paper is about working with siblings who have a sibling with Down syndrome. Through a proposal for intervention made at the Down Foundation in Zaragoza, it is made known the different activities and methodologies that can be carried out and dealt with the siblings so that they feel understood, know the positive opportunities that will be presented by having a sibling like this, and begin to empathize with them from the moment of birth. From the moment a family learns that their child has a disability, they have the opportunity to go to a specific center and ask for all the information they need to know and to learn about the supports they are offered. On many occasions, siblings are not given as much importance when it comes to understanding the situation or this, they do not know about the support groups in which these issues are worked on. Having a sibling with Down syndrome makes you think about many things, both good and bad, so it is necessary that siblings have a space where they can vent, live and relate experiences with people who are living the same as them.

Currently, we work through the National Network of Brothers, many of the proposals that appear in this work, but there is still a long way to go because there is still no visibility when it comes to working and getting to know this disability.

Keywords: Down syndrome, brother, disability, empathy, National Sibling Network

## INDICE

1.JUSTIFICACIÓN:.....	4
2.INTRODUCCIÓN.....	4
3.MARCO TEÓRICO: .....	5
3.1Qué es el Síndrome de Down: .....	5
3.2Alteraciones cromosómicas:.....	5
3.4 Características:.....	6
3.6Aspectos relacionados con el Síndrome de Down:.....	8
4.CÓMO TRABAJAR CON HERMANOS QUE TIENEN UN HERMANO SÍNDROME DE DOWN.....	10
4.1Estrategias de trabajo con hermanos en España: .....	12
4.2Experiencias de trabajo en otros lugares del mundo: .....	14
5.GESTIÓN DE EMOCIONES: .....	18
5.1Sentimientos encontrados:.....	18
5.2. Pérdidas y ganancias: .....	19
5.3Sentimientos encontrados según la etapa en el que se encuentran: .....	20
6. PROYECTO INTERVENCIÓN: .....	23
6.1Contexto del centro:.....	23
6.2 Características de las familias: .....	25
7. DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN: .....	26
7.1Objetivos de la intervención:.....	26
7.2Metodología de la intervención: .....	26
7.3Competencias, objetivos y contenidos de área en base al Boletín Oficial de Aragón del 14 de abril de 2008.....	27
7.4Temporalización: .....	30
8.CONCLUSIÓN:.....	35
9.BIBLIOGRAFÍA: .....	38

## **1.JUSTIFICACIÓN:**

El siguiente trabajo se realizó durante el curso del grado universitario de Magisterio en Educación Infantil, con motivo de la finalización de la carrera, en la Universidad de Zaragoza en el Campus de Teruel.

## **2.INTRODUCCIÓN**

A continuación, se expone de manera ordenada los apartados en lo que ha quedado dividido el trabajo final de grado.

El presente trabajo trata de cómo trabajar con hermanos de niños con Síndrome de Down a través diferentes propuestas, dinámicas y actividades. El documento queda dividido en los siguientes apartados. Comenzando por la introducción, donde explica cómo está estructurado el presente trabajo y los apartados por los que está compuesto, seguidamente una justificación en la aparece redactado el motivo de por qué se ha realizado este trabajo. Siguiendo con el marco teórico, donde explica de forma detallada qué es el Síndrome de Down, sus alteraciones cromosómicas, explicando sus características. A su vez se habla del diagnóstico y tratamiento que tienen al nacer y por último algunos aspectos relacionados con este síndrome.

Posteriormente, prosigue con la pregunta de cómo trabajar con hermanos que tienen un hermano Síndrome de Down. En esta aparecen diferentes estrategias que se utilizan para trabajar con los hermanos. Otro de los apartados por los que está compuesto, son las diferentes propuestas de trabajo que hay en el resto del mundo para trabajar con hermanos. Continúa con una explicación sobre la gestión de emociones, expresando los sentimientos que ha ido desarrollando el hermano y las pérdidas y ganancias que ha obtenido en el transcurso y los sentimientos que se desarrollan dependiendo de la etapa en la que te encuentras: infancia, adolescencia o madurez.

La segunda parte del trabajo está compuesta por un proyecto de intervención dividido en dos apartados: por un lado, el contexto donde se va a centrar la intervención, que en este caso fue la Fundación Down de Zaragoza; y por otro lado el contexto familiar que se ha tenido en cuenta para desarrollar dicho proyecto. Otro de los apartados por los que se compone, es el diseño de intervención, en este aparece redactados los objetivos que se intenta conseguir, la metodología que se ha utilizado para poder trabajar, la temporalización del proyecto y por último el diseño de actividades que se han pensado para poder trabajar con los hermanos con hermanos con Síndrome de Down.

Para finalizar, se encuentra una extensa conclusión sobre la propia experiencia del autor realizando dicho trabajo y las referencias bibliográficas utilizadas.

### **3.MARCO TEÓRICO:**

En este apartado, se explican de forma detallada los aspectos y características del Síndrome de Down.

#### 3.1 Qué es el Síndrome de Down:

Según Muñoz,(2004) el Síndrome de Down fue descrito por primera vez en 1866 por el Dr. John Langdon Down, que es a quien se debe su nombre, aunque hasta 1959 no se conoció su causa. En ese año, el Dr. Jerome Jerome descubrió que las personas con Síndrome de Down tenían material genético extra, la mayoría de veces un cromosoma 21 de más, ahí que también se denomine trisomía del par 21.

El Síndrome de Down, es una alteración genética producida durante la gestación. Su causa principal es la presencia de un cromosoma extra. Es decir, tres cromosomas en el par 21 en vez de dos como existe habitualmente. El Síndrome de Down es la principal causa de discapacidad intelectual y la alteración genética humana más común. Este se produce de forma espontánea, sin que exista una causa aparente sobre la que se pueda actuar para impedirlo. En la gran mayoría de los casos, el Síndrome de Down no es hereditario. Sólo un porcentaje muy bajo de personas lo han heredado de sus padres.

#### 3.2 Alteraciones cromosómicas:

En relación a las alteraciones cromosómicas producidas por el Síndrome de Down podemos distinguir tres supuestos:

1. Trisomía 21: es el tipo de Síndrome de Down más común. Este se produce por un error genético que tiene lugar en el proceso de reproducción celular. Se produce por un cromosoma extra, cromosoma 21, dando como resultado 47 cromosomas en lugar de 46.

2. Mosaicismo Solo un 1% puede poseer este tipo de alteración. Se caracteriza porque un cromosoma, bien sea de la madre o del padre, no se reproduce de modo adecuado en el proceso de las células. En cuanto a sus rasgos físicos e intelectuales, presentar menor grado de discapacidad.

3. Translocación El tipo de Síndrome de Down por translocación se deriva al rompimiento del cromosoma 21, durante el proceso de desarrollo de las células llamado mitosis, tal división se coloca en otro cromosoma que regularmente es el cromosoma número 14, siguiendo su procesamiento con 46 cromosomas, mientras que la representación de otro cromosoma adicional 21 es el perjudicante para que un infante nazca con el Síndrome de Down

Según el material genético como va cambiando, se desarrolla una alteración cromosómica u otra.

### 3.4 Características:

Cada persona con Síndrome de Down tiene su propia personalidad, sus sentimientos, capacidades y, en ellas, se manifiestan de forma diferente las características de este Síndrome. (Muñoz, 2004)

Algunas de las características del síndrome de Down pueden ser las siguientes:

- Ojos achinados y almendrados.
- Dedos meñiques pequeños y encorvados hacia el pulgar.
- Estatura más baja en la niñez y adultez
- Tono muscular débil o ligamentos flojos.
- Pliegue palmar
- Nariz plana, un poco respingona y orejas algo más pequeñas que la media.
- Baja estatura.
- Dientes irregulares.
- Boca pequeña con presencia de paladar arqueado, profundo y estrecho, con lengua protuberante (desplazada hacia delante).
- Hipotonía muscular (muy bajo tono en los músculos).
- Cráneo más pequeño de lo normal, con la parte posterior de la cabeza plana.
- Manos y pies pequeños.

Las personas con síndrome de Down presentan diversas características, sobre todo referidas al tono muscular y la zona facial, lo cual provoca dificultades en el habla, como hemos mencionado anteriormente.

### 3.5 Diagnóstico y tratamiento:

El síndrome de Down se puede diagnosticar de forma prenatal o tras el nacimiento.

- Diagnóstico prenatal: Durante el embarazo hay diversas maneras de detectar un niño con Síndrome de Down. La más conocida e importante es la amniocentesis.

Como dicen Gonzalez García et al (2013), la amniocentesis es un procedimiento de diagnóstico prenatal invasivo de segundo trimestre, descrito inicialmente en 1966 por Steele y Berg. Consiste en la introducción de una aguja espinal a través de la pared abdominal, la pared uterina y la cavidad amniótica bajo guía ecográfica continua, de forma que se pueda aspirar una muestra del líquido amniótico que envuelve el feto y que contiene células de origen fetal. La amniocentesis se realiza a partir de las dieciséis semanas de gestación y en el líquido amniótico se pueden realizar estudios cromosómicos, bioquímicos, moleculares o microbiológicos.

- Diagnóstico después del nacimiento: Consiste en una exploración clínica del bebé.

Como bien indica su nombre es un Síndrome, no una enfermedad, por lo que no hay un tratamiento médico. La Atención Temprana y distintas estrategias para trabajar con ellos son las que contribuyen a una mayor calidad de vida, para ello necesitan una estimulación continua por parte de la familia y la Fundación o centro dónde acuden. Estos les proporcionan dinámicas o actividades para poder desarrollarse o mejorar en los aspectos que tienen más dificultad.

### Pruebas de diagnóstico

Este tipo de pruebas, sirven para confirmar el diagnóstico de síndrome de Down después de se hayan confirmado los resultados positivos en la detección de la

discapacidad.

Las pruebas de diagnóstico están compuestas por:

- El muestreo de vellosidades coriónicas que examina material proveniente de la placenta.
- La amniocentesis, que examina el líquido amniótico (el líquido que está dentro de la bolsa de agua y que rodea al bebé).
- Cordocentesis, que examina la sangre del cordón umbilical.

Estas pruebas tienen el objetivo de detectar los cambios cromosómicos.

### 3.6 Aspectos relacionados con el Síndrome de Down:

Algunos impactos del síndrome de Down en los ámbitos sociales y emocionales, económicos, personales y funcionales son los siguientes (Arrega Hidalgo, 2016):

- **Social y Emocional:** En la actualidad la persona que nace con Síndrome de Down, durante su niñez es expuesta a rechazos e intimidaciones en diversos ámbitos de su crecimiento personal. El desconocimiento limita al ser humano pensar más allá de lo que puede observar; y es allí donde se interpone barreras de discriminación que afecten emocional y psicológicamente a la persona que tiene Síndrome de Down.

- **Económico:** En la actualidad, un embarazo con Síndrome de Down, denota en algunos padres máxima responsabilidad y gastos financieros aún más que el procrear un niño sin ningún tipo de discapacidad, ya que afirma que el tener un niño con cualquier tipo de discapacidad, requiere desde que nace hasta su proceso de crecimiento, tratamiento, terapias de diversos tipos para su desarrollo psicológico, emocional e intelectual. Tal proceso no serviría si de la mano no iría acompañado el amor, dedicación, paciencia y perseverancia, siendo estos el empuje prioritario y fundamental para el avance del chico.

- **Personalidad:** El impacto que causa un niño con Síndrome de Down, frente a los demás, depende del pensamiento, cultura e información que puedan tener sobre un chico con Síndrome de Down en muchas ocasiones se ha notado como personas al ver un niño con Síndrome de Down les parece extraño su apariencia, gestos, forma de hablar y comportamiento, y piensan de inmediato que es un niño problema un chico sin futuro. (Bengoechea, 1999, págs. 87,89,90).

- **Funcional:** En la actualidad existen organizaciones y entidades públicas donde su prioridad es la integración y aceptación de personas con cualquier tipo de discapacidad, entre ellos niños con Síndrome de Down. De tal manera que en el presente

coexisten escuelas y fundaciones de enseñanza donde su objetivo es promover la inclusión de personas con discapacidad, junto con personas que no poseen ningún tipo de discapacidad, de igual forma se denota a personas con Síndrome de Down laborando sin ningún tipo de discriminación en empresas públicas y privadas permitiendo de ese modo tener una igualdad de derechos y de aceptación.

Relacionado con lo anterior, cabe destacar que muchos de los niños presentan problemas intelectuales. Sin embargo, no quiere decir que sean personas que no estén sanas, sino que pueden tener algunos problemas de salud como pueden ser:

- Cardiopatías congénitas.
- Patologías gastrointestinales.
- Trastornos del sistema inmune.
- Apnea del sueño.
- Obesidad.
- Problemas en la columna vertebral.
- Leucemia infantil.
- Enfermedad de Alzheimer en la edad adulta.
- Problemas de audición y de visión.
- Problemas dentales
- Tendencia a infecciones respiratorias
- Trastornos endocrinos
- Trastornos intestinales

## **4. CÓMO TRABAJAR CON HERMANOS QUE TIENEN UN HERMANO SÍNDROME DE DOWN**

En este apartado, se explica las formas de trabajo que existen con los hermanos tanto en España como en el resto de ciudades del mundo

Los hermanos de las personas con síndrome de Down son un pilar fundamental de sus vidas. Algo que también sucede a la inversa. Ellos tienen una posición de privilegio a la hora de detectar algunas de las necesidades y reclamos que la persona con esta discapacidad tenga hacia la familia o hacia la sociedad. Son también los principales valedores de sus hermanos, y quienes más les impulsan hacia una vida autónoma e independiente.

Las personas que son hermanos de una persona con síndrome de Down saben que, en la práctica, no es tan diferente de ser hermano de una persona sin discapacidad. Se comparten juegos con él, existe confianza y complicidad entre ellos y lo más importante están ahí para todo.

Igualmente, es de vital importancia que se trabaje con todos los integrantes de una familia, desde el nacimiento del hijo/a con discapacidad, ya que de esta manera los profesionales lograrán que se adapten más rápidamente a la nueva situación que tendrán que enfrentar. Con esto se obtendrá una mejor calidad de vida para todos los miembros y en especial para el niño con discapacidad. Además de que la familia aprenderá a convivir con él y comprenderán que necesita cuidados especiales, pero no sobreprotección (Rossel, 2004; Roselló, García, Tárraga y Mulas, 2003).

Es importante formar parte activa en la vida del hermano, sin que haya una sobreprotección. El hermano necesita a su hermano en el rol que le corresponde, de hermano, como un aliado y compañero que le acompañe, le apoye y anime a hacer cosas nuevas. De esta forma, se contribuirá a que pueda alcanzar el mayor grado de autonomía posible.

Aunque el papel que se desempeña en la vida del hermano irá cambiando a lo largo de las etapas vitales, la complicidad y un profundo conocimiento mutuo serán la clave de una relación sana y duradera.

Los hermanos de los niños con discapacidad también sufren una serie de emociones y cambios de vida, ya que muchas veces recae sobre los hermanos mucha

responsabilidad hacia el niño con discapacidad, lo que hace que su postura en el desarrollo social se vea afectada; ellos también tienen que sacrificarse, lo que puede provocar problemas de conducta. Las conductas negativas que pueden aparecer en los hermanos son: llamar la atención, miedo a ser ellos discapacitados, sentimiento de culpa, pena y negligencia y excesiva preocupación por el futuro (León et al., 2003; Núñez y Rodríguez, 2005).

Tras lo comentado anteriormente, según Rumeu (2009), cabe destacar como principales necesidades de los hermanos de personas con discapacidad las siguientes: necesidad de recibir información sobre la discapacidad y sus repercusiones, necesidad de poder expresar sus sentimientos en torno a las implicaciones de la misma en sus vidas, y necesidad de establecer un claro y consensuado pacto de responsabilidades en relación a su hermano o hermana con discapacidad.

Por su parte, los hermanos y hermanas de personas con discapacidad necesitarían, en primera instancia, tener información real de lo que ocurre, desarrollar e implementar herramientas para responder a los requerimientos familiares y sociales, así como también expresar sus sentimientos validando el ejercicio de sus concepciones y emociones respecto a la situación de discapacidad de su hermano/a y el impacto familiar que conlleva (Lizasoain y Onieva, 2010).

Los hermanos sienten la necesidad de estar informados sobre la discapacidad de su hermano, cómo evolucionan y los tratamientos médicos que tienen. Muchos de ellos se crean sus propias estrategias para que la relación con su hermano sea la adecuada. Por otro lado, se preparan mentalmente para poder argumentar de manera correcta, ya que otras personas hacen preguntas al respecto, y estos han de responder con sinceridad a estas cuestiones, sin ningún temor.

#### 4.1 Estrategias de trabajo con hermanos en España:

Para trabajar con los hermanos se plantean diversas estrategias de trabajo que les proporciona el centro de Atención Temprana a los que acuden o la Fundación.

Cabe destacar las siguientes:

- Sesiones formativas y de intercambio sobre temas, experiencias e ideas para trabajar las emociones e identidad como hermanos
- Reuniones y charlas con padres, otros familiares, estudiantes y profesionales

Según Rogers (1987), las características principales de los grupos de apoyo incluyen:

- Participantes con problemas comunes.
- Que se encuentran en una situación de estrés.
- Con un lenguaje común.
- La afirmación de pertenencia a un grupo que se encuentra asociado con un problema particular.
- Composición homogénea compuesta por iguales.
  - Actividades de ocio
  - Encuentros Nacionales de Hermanos anuales
  - Acceso y edición de publicaciones
  - Actividades especiales para hermanos pequeños y adolescentes

Todos estos proyectos o estrategias, están centrados en las personas que tienen hermanos con síndrome de Down. Es necesario que los hermanos expresen sus sentimientos tanto de aceptación como frustración para así poder desahogarse dándoles la oportunidad de poder hablar libremente. Para poder manejar esta situación, se recomienda que pueda hablar con un profesional aparte de sus padres, proporcionándole nuevos puntos de vista.

Para ello, el profesional debe de crear un ambiente de confianza, para así poder hablar abiertamente sobre cómo se siente, los miedos que pueden tener, dudas, dificultades que se presentan a lo largo de la vida etc.

Según Vila (2005), hay que tener en cuenta que no todos se benefician de estos grupos. Hay casos en los que los niños pueden sentirse aislados o aumentar sus temores al verse enfrentados a las dificultades evocadas por otros hermanos. Tampoco parece ser muy beneficioso el acudir a estos grupos durante mucho tiempo; trascurrido un periodo es bueno para los hermanos abandonarlos y pasar a otra cosa, lo que no significa que más adelante vuelvan a retomarse. Un factor importante para el establecimiento de grupos es la edad, ya que según las etapas de la vida las expresiones cambian y las preocupaciones no tienen la misma naturaleza.

En el año 2010, se creó una red de apoyo y trabajo denominada Red Nacional de Hermanos, esta sirve como punto de encuentro de hermanos de personas con Síndrome de Down u otra discapacidad. A través de talleres, encuentros, charlas, se intercambian las ideas y vivencias, se prestan grupos de apoyo a aquellos hermanos que lo necesitan. Dos veces al año, todos los miembros de esta red se reúnen para aportar nuevas ideas al proyecto y crear vínculos con hermanos de otras ciudades. Esta Red trabaja con más de veinte grupos distribuidos por toda España.

Las actividades que podemos en este grupo de trabajo son las siguientes:

1. Sesiones formativas de intercambio de temas, experiencias para trabajar las emociones e identidad como hermanos.
2. Reuniones y charlas con padres, familiares, estudiantes y profesionales.
3. Actividades de ocio
4. Encuentros Nacionales de Hermanos anuales.
5. Acceso y edición de publicaciones
6. Actividades especiales

## 4.2 Experiencias de trabajo en otros lugares del mundo:

### **ESTADOS UNIDOS**

Una de las experiencias que se trabajan en Estados Unidos es la propuesta de Skotko y Levine. En ella, se reúnen hermanos de personas con Síndrome de Down o con necesidades especiales de diferentes edades y se les distribuye por grupos unas tarjetas en blanco en las cuales los hermanos deben de escribir preguntas e información que quieren conocer de esta discapacidad o en concreto de alguno de sus hermanos. Una vez que todos completan esas tarjetas, se introducen en una caja y se van respondiendo una a una cada pregunta, abriendo debate entre los participantes.

Estas experiencias resultan muy gratificantes para los hermanos ya que muchas de las preguntas que se formulan son aquellas que ellos no son capaces de preguntar a sus familiares o entorno más cercano.

Otro de los proyectos que se realizan en Estados Unidos es el llamado Sibshops creado por Don Meyer. En esta iniciativa, se busca poner en contacto a diferentes personas a través de diferentes actividades informativas con debate.

Los objetivos de los *Sibshops* son los siguientes:

- Posibilidad de conocer a otros hermanos y hermanas en un entorno distendido.
- Ofrecer oportunidades de debate sobre preocupaciones que puedan tener en común.
- oportunidad para aprender a manejar situaciones comunes vividas por hermanos de personas con necesidades especiales.
- Proporcionar información sobre las necesidades especiales de sus hermanos y hermanas.
- Proporcionar a los padres y a las profesionales oportunidades para aprender sobre los retos y oportunidades vividos por los hermanos de personas con necesidades especiales.

Todas estas aportaciones y actividades se encuentran redactadas en el libro *Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs* de Don Meyer y Patricia Vadasy

## **FRANCIA**

En el año 2008 fue creada en Francia la *AFSHM* (Asociación de encuentro de hermanos y hermanas de personas con discapacidad). Esta asociación creada en Francia trabaja con los hermanos de las personas con necesidades tratando diversos temas como la preocupación que pueden tener en un futuro, el miedo hacia el trato que se le da a sus hermanos en esta sociedad o reflexiones sobre cómo sería su vida sin su hermano con discapacidad. Uno de los proyectos que también trabajan consiste en un voluntariado el cual está dirigido por hermanos. En él buscan personas que quieran hacer de hermanos de personas con discapacidad. Lo que buscan a través de este proyecto es dar oportunidad de contar con un hermano a personas con discapacidad.

Los compromisos que adquieren esos voluntarios son los siguientes:

- Llamar a la persona con discapacidad una vez a la semana
- Visitar una vez cada dos meses
- Felicitar por su cumpleaños, Navidad u otras fechas especiales
- Acoger dos veces por año (al menos dos días)
- Compartir ciertos momentos de complicidad

El lema de esta asociación es el siguiente: “los hermanos tenemos una voz y unos sentimientos distintos a los que pueden tener los padres o a los que pueden tener nuestros compañeros, es por ello importante implicar a los hermanos en las entidades y conseguir su participación indirecta”.

## **ITALIA**

En 1997 se creó en Italia el grupo de hermano llamado *Sorelle e fratelli di persone con disabilità*. Se trata de un grupo de hermanos de personas con Síndrome de Down los cuales no pertenecen a ninguna asociación de Fundación.

Las actividades que llevan a cabo son:

- Grupos de autoayuda
- Encuentros y congresos
- Lista de correo
- Publicaciones y artículos
- Presencia en organizaciones

## **REINO UNIDO**

Sibs, se trata de una entidad sin ánimo de lucro dirigida a hermanos de personas con discapacidad. En ella se recibe apoyo telefónico a personas con discapacidad, familiares, profesionales o personas que quieran trabajar con hermanos de personas con discapacidad.

Un experto de trabajo, asesora a esas personas teniendo en cuenta la situación en la que se encuentra y se realiza un seguimiento periódico.

Una de las experiencias concretas se desarrolló en Northamptonshire, donde la autoridad mostró interés por poner en marcha un programa de trabajo con hermanos de personas con discapacidad.

Los servicios que ofrecen son los siguientes:

- 10 talleres al año para hermanos en función de sus edades (5-8, 9-12 y 13-17)
- dos sesiones de formación para los padres
- servicio de transporte para acudir a las sesiones
- sesiones individuales en función de las necesidades concretas de cada participante después de las sesiones grupales

## **ALEMANIA**

En Alemania se pueden encontrar estos dos grupos. Ak Geki, un grupo de hermanos con personas con discapacidad y por otro lado la asociación asociación *Besondere Geschwister* creada en 2003 por una hermana de una persona con discapacidad intelectual. Esta asociación ofrece diversas actividades como pueden ser:

- Campamentos para hermanos: Busca la realización de actividades de ocio y tiempo libre para los hermanos de personas con discapacidad a través de la organización de unos campamentos anuales.
- Informes de hermanos para compartir: A través de su página web

## **5.GESTIÓN DE EMOCIONES:**

En el siguiente apartado, se explica de forma detallada las emociones y sentimientos que encuentra un hermano cuando su hermano es síndrome de Down. Más adelante las pérdidas y ganancias que se sienten en determinadas circunstancias y por último los sentimientos según la etapa que se está viviendo en ese momento.

Rolls (1999) define del siguiente modo las emociones: “Las emociones son parte de un sistema (cerebral) que ayuda a distinguir cierta clase de estímulos, muy ampliamente identificados como estímulos recompensantes o de castigo y que sirven para actuar en el mundo. Este sistema proporciona o sirve de interfase entre tales estímulos y conductas correspondientes”

A la hora de hablar de sentimientos u emociones que se sienten a la hora de tener un hermano con síndrome de Dow encontramos dos tipos: sentimientos positivos y negativos.

Según González-Torres, la influencia de un hermano con discapacidad intelectual debe situarse en un continuo, con resultados positivos por un lado y negativos en otros aspectos. Hay sufrimiento en los hermanos de personas con Síndrome de Down pero también mucho enriquecimiento, y para que este sea el caso es primordial tomar conciencia de las implicaciones que puede conllevar tener un hermano o hermana con estas características.

Los hermanos mayores son más conscientes de todo lo que conlleva la discapacidad (cambios del ritmo de vida familiar, de los proyectos, de las vacaciones, los aspectos económicos, etc.) lo que les hace más maduros y responsables (Barlow y Ellard, 2006).

### 5.1 Sentimientos encontrados:

Son muchas cuestiones que se plantean los hermanos con síndrome de Down.

¿Por qué me ha tocado a mí tener un hermano así? Esta es una de las típicas preguntas que se puede plantear un hermano. Sin embargo, esto no quita el apego que tiene hacia él.

Los sentimientos que experimentan y expresan pueden ser envidia, celos, vergüenza, pena, culpa, rabia y agresividad e impotencia debido a las diferentes circunstancias que se dan en su entorno. Debido a esto tienen una mayor madurez respecto a persona de su misma edad, ya que les toca vivir situaciones diferentes que favorecen la unión con su hermano. Una de las preocupaciones que más manifiestan es cómo pueden ser tratados y aceptados

sus hermanos en la sociedad. Por ejemplo, que les miren de forma rara, que les traten como niños pequeños.

Es habitual que los hermanos de personas con discapacidad experimenten celos, especialmente cuando son más pequeños y todavía no comprenden qué es la discapacidad, en qué condiciona a su hermano y porqué sus padres dedican más tiempo al otro hermano.

Tampoco es extraño escuchar en hermanos de corta edad que ellos también quieren tener discapacidad ya que, de esta manera, creen que conseguirán una mayor atención y dedicación por parte de los padres y del resto de familiares. Aunque no es bueno tener este sentimiento y los padres tienen que identificarlo y trabajarlo con el hijo sin discapacidad, es posible que esta sea una fase por la que pasen la mayor parte de las personas.

Rossiter y Sharpe (2001) hallaron en un estudio unos efectos negativos, siendo los principales efectos en los hermanos de niños con discapacidad los que se derivaban de la observación directa o de ciertas consecuencias relacionadas con la ansiedad y la depresión; pero también podían mostrar un mejor funcionamiento social.

Otro de los sentimientos que pueden manifestar es el sufrimiento hacia los comportamientos que puede tener su hermano de cara a los demás y como estos lo pueden llegar a aceptar. Esta emoción está muy ligada al miedo tanto en el presente de su vida como en el futuro. el temor de los hermanos a tener otro hermano con discapacidad e incluso en el temor de transmitir a sus propios hijos la discapacidad al pensar que la alteración genética pueda ser hereditaria (Brody et al., 1992).

### 5.2. Pérdidas y ganancias:

Este apartado del trabajo es un tema delicado de tratar y explicar, aunque necesario a la hora de hablar de hermanos con síndrome de Down, ya que explica de forma clara lo que echan en falta al tener un hermano con discapacidad, pero a su vez, compensan los valores positivos que le aporta.

Unas de las limitaciones que encuentran, es en el ámbito familiar, ya que los padres dejan de tener una vida propia para dedicarla a su hijo. En muchas ocasiones esto influye al hermano y aparece la sobreprotección de los padres.

En el contexto familiar cualquier afección presente en la familia tiene impacto en los aspectos relacionales, dicha afección puede ser alguna discapacidad en uno de los hijos; cuando se trata de discapacidad por lo general el ambiente familiar está afectado desde el

principio, los padres, hermanos y resto de familiares próximos debaten sus sentimientos entre dos polos que van desde el rechazo a la sobreprotección de un hijo con discapacidad. (Martínez, 2007).

Los hermanos a veces asumen el rol de hermano mayor aun siendo el pequeño de la familia ya que se responsabilizan de las diferentes situaciones que puede vivir su hermano.

Es necesario fomentar las relaciones externas al entorno familiar, y es importante llegar a conjugar esto con las responsabilidades y tareas adquiridas respecto al hermano con discapacidad. Se evitarán así conflictos y enfrentamientos con los padres y demás hermanos. Además, cuando el tiempo libre de cada uno está bien establecido y acordado podrán disfrutarlo más sin tener mala conciencia, lo que favorecerá su desarrollo y adaptación (Guite, Lobato, Kao y Plante 2004).

Todas estas limitaciones, se compensan con los aspectos positivos que desarrollan teniendo un hermano con discapacidad. Como hemos mencionado anteriormente, suelen tener una mayor madurez respecto a sus iguales, mayor capacidad de reacción ante diferentes problemas, mayor sensibilidad hacia el resto de personas o personas que tienen una discapacidad y una mayor capacidad de empatizar con los demás y ponerse en su lugar.

También cabe destacar que ven que su hermano no termina nunca de hacerse mayor por lo que valoran y disfrutan más de su tiempo. Conforme se van haciendo mayores encuentran mayor apoyo de amigos, parejas y compañeros.

### 5.3 Sentimientos encontrados según la etapa en el que se encuentran:

Durante la infancia:

-Desconcierto: Durante la infancia, es muy complicado entender diferentes situaciones que pueden vivir, pero más complicado es cuando se tiene un hermano con discapacidad. No se tiene conciencia de lo que significa realmente la discapacidad y lo que esto supone, se da cuenta de que sus padres no disponen tanto tiempo como el que ellos pensaban. El niño comienza a notar un cambio en su hogar sin saber qué motivo lo ha causado.

-Angustia: en ocasiones transmitida por los padres o por el desconocimiento de saber que está pasando.

-Celos: es un sentimiento natural en los niños, este aparece con hermanos con discapacidad y sin ella.

-Deseo de curación: muchas veces, el tener una discapacidad se trata como si fuera una enfermedad, por ello cuando eres niño piensas que esto se cura yendo al médico o tomando un jarabe.

-Vergüenza: temen a las reacciones que pueden ver en su entorno

Rabia, enfados: en relación a las situaciones que les toca vivir, que suelen ser diferentes a la del resto de sus amigos.

En la adolescencia:

-Diferencia: durante la adolescencia, se pueden sentir diferentes al resto de su grupo ya que tienen más responsabilidades que el resto, estas pueden ser adquiridas o delegadas por sus padres.

-Soledad: en ocasiones, sienten soledad ya que no pueden compartir todas las experiencias y vivencias que les gustaría con su hermano. Muchas veces esto lleva a que se aíse o no quiera estar tiempo en su casa.

-Rabia o enfado de vivir esta situación diferente al resto y no poder compartirla.

-Instinto de protección respecto al hermano

-Vergüenza por la actitud o el aspecto del hermano con discapacidad.

-Culpa por ver lo que "se está perdiendo" el hermano con discapacidad intelectual y que él, en cambio, sí puede disfrutar.

Durante la madurez

-Parejas: muchas veces aparece el miedo al rechazo por parte de la otra persona, el hecho de que esta acepte a su hermano con discapacidad tiene un papel muy importante.

-Preocupación por la propia descendencia y que de alguna manera se pueda transmitir la discapacidad. Por lo que conocer el origen de la discapacidad es un factor importante.

Según Brody, la etiología de la discapacidad es también factor condicionante en el impacto que conlleva tener un hermano con necesidades especiales ya que puede repercutir,

en el temor de los hermanos a tener otro hermano con discapacidad e incluso en el temor de transmitir a sus propios hijos la discapacidad al pensar que la alteración genética pueda ser hereditaria (Brody et al., 1992).

-Preocupación por el futuro propio y del hermano con discapacidad intelectual. Respecto al tipo de discapacidad, el sufrimiento de los hermanos es mayor cuando el niño con discapacidad es muy poco autónomo y requiere muchos cuidados (Banks et al., 2001)

-Defensa del hermano con discapacidad intelectual ante los padres que ya se están haciendo mayores, avanzando, en cierta manera, el papel de cuidador.

-Reconocimiento de los valores adquiridos por el hecho de tener un hermano con discapacidad intelectual.

-Independencia de la familia de origen, pero manteniendo el contacto con ella.

## **6. PROYECTO INTERVENCIÓN:**

A continuación, se expone el proyecto de intervención que se ha diseñado para el presente trabajo.

El siguiente proyecto de intervención, intenta trabajar a través de diferentes actividades, dinámicas y estrategias realizadas en diferentes sesiones en la Fundación Down de Zaragoza, con el objetivo de trabajar con los hermanos de tres a seis años que tienen un hermano en este caso con síndrome de Down. Todas las dinámicas de trabajo tienen como objetivo fomentar la relación entre hermanos y trabajar las situaciones de frustración que se pueden encontrar a lo largo de su vida al tener un hermano con esta discapacidad.

Para poder llevar a cabo esta intervención, me he centrado en departamento de atención temprana y trabajo social que ofrece la fundación Down de Zaragoza.

### 6.1 Contexto del centro:

La Fundación Down Zaragoza se trata de una entidad sin ánimo de lucro que trabaja con personas con síndrome de Down, discapacidades intelectuales y dificultades en el desarrollo. La entidad, está dirigida a personas que presentan discapacidad intelectual u otra discapacidad, niños con retraso madurativo o trastornos del desarrollo, personas con factores de exclusión social y a sus respectivas familias y entornos en los que se desarrollan estas personas.

Los servicios que ofrece la fundación son los siguientes:

- Centro de Atención temprana, trabaja con niños y niñas de los 0 a los 6 años.
- Centro de atención post-temprana, trabaja con jóvenes desde los 6 a los 18 años.
- Centro de formación e inserción laboral, en el cual se realizan programas de formación profesional con el objetivo de conseguir un empleo
- Llaves para la autonomía, dirigido a jóvenes que desean tener experiencias en un piso de aprendizaje compartido.
- Centro ocupacional, se trata de un servicio formativo, ocupacional y de participación social concertado por el IASS.

- Ocio y tiempo libre, realizando actividades desde la post-temprana hasta la edad adulta. Este servicio se ofrece también a las familias de los niños

Actualmente la Fundación Down cuenta con dos centros que trabajan la Atención Temprana y Post-temprana situados en los barrios de Miralbueno y Valdespartera y otros dos centros orientados a los adultos en el barrio de la Jota y en Miralbueno.

En cuanto a la Atención Temprana, se trata de un conjunto de intervenciones centradas en el desarrollo global del niño, teniendo en cuenta aspectos bio-psico-sociales, individuales y contemplando, a su vez, el entorno en el que interactúa. Las intervenciones van dirigidas al niño que presenta o tiene riesgo de presentar trastornos en su desarrollo. También a la atención y puesta en marcha de medidas de apoyo a su familia y su entorno, en la primera infancia (0-6 años). Desde la función Down, se trabaja la atención temprana con el modelo basado en las teorías transaccionales que postulan la importancia de las interacciones e intercambios del niño con su entorno. De esta manera, se le considera sujeto activo de su propio desarrollo, proporcionándole las experiencias funcionales, de forma lúdica, que potencien su aprendizaje, interiorización y la utilización cotidiana de su entorno. El programa de Atención Temprana de la Fundación Down trabaja en las siguientes áreas:

- Atención global
- Logopedia
- Psicoterapia
- Psicomotricidad
- Fisioterapia
- Trabajo Social
- Neuropediatría
- Médico Rehabilitador

Desde el departamento de Trabajo Social se trabaja y se realiza un seguimiento con las familias con personas con discapacidad con el fin de mejorar su calidad de vida, asesorando y acogiendo en el centro a familias que se presentan con esta situación. Para ello se hace una primera toma de contacto valorando e identificando las necesidades que puede presentar la familia. Una vez realizada la primera toma de contacto, se orienta de forma individualizada a las familias para que conozcan que servicios y recursos puede ofrecer esta.

## 6.2 Características de las familias:

En relación a las familias, la fundación tiene un primer contacto llamado entrevista de acogida. En esta, se valora las necesidades y preocupaciones que requiere la familia para una vez identificadas esas necesidades dar respuesta e informar de los recursos que tiene la fundación.

Las familias que participen en este proyecto presentan estas características:

- Familias biparentales: el padre y la madre se hacen cargo de sus hijos biológicos
- Familias monoparentales: cuando solo la madre o el padre se hace cargo de la unidad familiar.
- Familias de padres separados: los dos se hacen cargo cumpliendo su compromiso ante la crianza de sus hijos.
- Familias compuestas: familias separadas, pero conviven con la pareja de la otra persona.
- Familias homoparentales: familias compuestas por padres o madres homosexuales.

Todas estas familias están invitadas a participar en el proyecto de intervención con el requisito de que tengan un segundo hijo que no presente discapacidad y comprenda la edad de tres a seis años.

## **7. DISEÑO DE LA INTERVENCIÓN:**

### 7.1 Objetivos de la intervención:

Los objetivos que se pretenden conseguir a través de esta intervención son los siguiente:

Proporcionar a los hermanos, la información y ayuda necesaria para que estos sean capaces de entender la discapacidad que tiene su hermano.

Crear un ambiente de confianza para que estos pueden expresar sus sentimientos en relación a su hermano y el entorno de este de forma libre.

Enseñarles actitudes que les permitan afrontarse a las diferentes situaciones que se pueden encontrar a lo largo de su vida.

Enseñarles a crear su propio proyecto de vida teniendo en cuenta su responsabilidad como hermano de un hermano con discapacidad.

### 7.2 Metodología de la intervención:

La perspectiva de trabajo con la que se trabaja es multidisciplinar de esta forma están en contacto tanto los responsables y coordinadores del centro como el entorno que rodea a la familia.

El procedimiento de intervención fue el siguiente; una vez que la fundación nos dio los datos de las familias que querían y cumplían el requisito indispensable de tener otro hijo para participar en el proyecto de las familias teniendo en cuenta los requisitos que había pedido, pasaron un listado con las familias que tenían un segundo hijo entre tres y seis años para poder trabajar con ellos desde un inicio lo que había significado para ellos tener un hermano con síndrome de Down.

Para poder llegar a las familias e informar de la intervención que se le iba a realizar, se tuvo una primera reunión junto con los coordinadores de Atención Temprana y Trabajo Social. En esta, era obligatorio que asistieran tanto los padres como los hermanos para poder explicar en qué iba a consistir la intervención y preguntar que familias estaban dispuesta a participar en ella. De las diez familias que acudieron a la reunión, ocho fueron las que decidieron seguir con este proyecto ya que les resultaba bastante motivador e interesante de trabajar.

Una semana más tarde, contactamos con las familias de forma individual. Por un lado, se les entregó a los padres un cuestionario en los que tenían que marcar ítems en lo

que se sintieran identificados o conductas que habían visto de su hijo cuando se enteró que tenía un hermano con síndrome de Down. De la misma forma, se le entregó al hermano que no presentaba discapacidad otro cuestionario con diferentes ítems. Una vez que ambas partes finalizaron el cuestionario, se puso en común las ideas tanto negativas como positivas que habían sacado y las preocupaciones que presentaban. La idea de entregar un cuestionario a los padres nos sirvió para poder ver otro punto de vista que se vivía en esa familia y poder entender por qué su hijo tenía esos sentimientos.

Finalmente, se comienza a trabajar las dinámicas de grupo con los hermanos.

### 7.3 Competencias, objetivos y contenidos de área en base al Boletín Oficial de Aragón del 14 de abril de 2008.

Las competencias a desarrollar en las actividades propuestas en la intervención son las siguientes:

**Competencia en comunicación lingüística:** En primer lugar, la competencia en comunicación lingüística en la cual los niños aprenden nuevo vocabulario sobre la discapacidad que se está trabajando, muestran su opinión sobre estos, interactúan con el resto de los miembros del grupo y se relacionan entre ellos. Esta competencia es fundamental que se trabaje desde el aula para que el niño pueda desarrollarse como persona.

**Competencia social y ciudadana:** La competencia social y ciudadana trabaja las relaciones con sus iguales y la maestra, la resolución de conflictos ante una determinada situación, la ayuda de otra persona para poder realizar la tarea. En la mayoría de las actividades grupales se ha trabajado esta competencia ya que en todo momento el niño ha tenido que relacionarse con sus igual trabajando conjuntamente.

**Competencia para aprender a aprender.:** La competencia aprender a aprender se ha trabajado a lo largo de la secuencia ya que esta competencia se trabaja en todo momento desde infantil. Los niños han observado, experimentado, explorado... Han estado en continuo aprendizaje utilizando conocimientos nuevos y trabajando sobre los que ya conocían.

**Autonomía e iniciativa personal.** por último, la competencia de autonomía e iniciativa personal se ha trabajado a través de las actividades individuales en las cual el niño tenía que ponerse a prueba y conocer sus límites buscando una solución a estos.

## AREAS DEL PRIMER CICLO: CONOCIMIENTO DE SI MISMO Y AUTONOMIA PERSONAL

### Objetivos generales:

Identificar los propios sentimientos, emociones, necesidades o preferencias, y ser capaces de denominarlos, expresarlos y comunicarlos a los demás, identificando y respetando, también, los de los otros, para posibilitar unas relaciones fluidas y gratificantes.

Adoptar actitudes de valoración y respeto hacia las características y cualidades de otras personas, aceptando su diversidad y cualquier rasgo diferenciador por razones de sexo, etnias, opinión, etc.

Aceptar las pequeñas frustraciones y reconocer los errores propios, manifestando una actitud tendente a superar las dificultades que se plantean, buscando en los otros la colaboración oportuna cuando sea necesario y aceptando la ayuda que le prestan los demás.

### Contenidos generales

#### Bloque I. El cuerpo y la propia imagen

- Identificación y expresión de sentimientos, emociones, vivencias, preferencias e intereses propios y de los demás. Control progresivo de los propios sentimientos y emociones.

- Valoración positiva y respeto por las diferencias, aceptación de la identidad y características de los demás, evitando actitudes discriminatorias.

#### Bloque III. La actividad y la vida cotidiana

- Las actividades de la vida cotidiana. Iniciativa y progresiva autonomía en su realización. Regulación de la propia conducta en función de las peticiones y explicaciones de los otros, satisfacción por la realización de tareas y sentimiento de eficacia.

-Habilidades para la interacción y colaboración y actitud positiva para establecer relaciones de afecto con las personas adultas y con los iguales.

## CONOCIMIENTO DEL ENTORNO

### Objetivos generales:

Observar y explorar de forma activa su entorno, generando preguntas, interpretaciones y opiniones propias sobre algunas situaciones y hechos significativos y mostrando interés por su conocimiento y comprensión.

Mostrar interés por asumir responsabilidades en la realización de tareas en grupo, desarrollando actitudes de ayuda y colaboración en un ambiente de respeto mutuo.

### Contenidos generales:

#### Bloque II. Acercamiento a la Naturaleza

- Inicio en la utilización de habilidades para construir y comunicar el conocimiento adquirido, como: formular preguntas; realizar observaciones; buscar, analizar, seleccionar e interpretar la información; anticipar consecuencias; buscar alternativas; etc. Verbalización de las estrategias que utiliza en sus aprendizajes.

#### Bloque III. La cultura y la vida en sociedad

-Incorporación progresiva de pautas adecuadas de comportamiento democrático, disposición para compartir y para resolver conflictos cotidianos mediante el diálogo de forma progresivamente autónoma, atendiendo especialmente a la relación equilibrada entre niños y niñas.

## LOS LENGUAJES: COMUNICACION Y REPRESENTACION

### Objetivos generales:

Utilizar la lengua como instrumento de comunicación, de representación, aprendizaje y disfrute, de expresión de ideas y sentimientos, y valorar la lengua oral como un medio de relación con los demás y de regulación de la convivencia.

Expresar emociones, sentimientos, deseos, vivencias e ideas mediante la lengua oral y a través de otros lenguajes, eligiendo el que mejor se ajuste a la intención y a la situación.

## Contenidos generales:

### Bloque 1. a) Lenguaje verbal

-Utilización y valoración progresiva de la lengua oral para evocar y relatar hechos, para explorar conocimientos, para expresar y comunicar ideas y sentimientos y para regular la propia conducta y la de los demás. Interés y gusto por expresarse

-Utilización adecuada de las normas que rigen el intercambio comunicativo, respetando el turno de palabra, escuchando con atención y respeto, así como de otras normas sociales de relación con los demás.

-Interés por participar en interacciones orales en lengua extranjera en rutinas y situaciones habituales de comunicación.

### c) Acercamiento a la literatura

-Escucha y comprensión de cuentos, relatos, leyendas, poesías, rimas o adivinanzas, tanto tradicionales como contemporáneas, como fuente de placer y de aprendizaje.

-Interés por compartir interpretaciones, sensaciones y emociones provocadas por las producciones literarias.

### Bloque III. Lenguaje artístico

-Expresión y comunicación de hechos, sentimientos y emociones, vivencias o fantasías, a través del dibujo y de producciones plásticas realizadas con distintos materiales, utensilios y técnicas, con finalidad creativa y decorativa.

### Bloque IV. Lenguaje corporal

-Participación en actividades de dramatización, danzas, juego simbólico y otros juegos de expresión corporal.

## 7.4 Temporalización:

La duración de esta propuesta de intervención se asemeja a lo que dura el curso escolar, es decir de septiembre a mayo respetando las vacaciones y festividades. La idea es que cada vez que el hermano con discapacidad acuda a la Fundación Down de Zaragoza, nosotros podamos trabajar con su hermano las diferentes dinámicas planteadas

## 7.5Actividades:

<b>ACTIVIDAD 1: TE TIENDO MI MANO</b>		
<b>DESCRIPCIÓN:</b>		
<p>El Mediador forma equipos de 4 personas dependiendo de los miembros que haya. Una vez reunidos cada chico dibujará el contorno de su mano con un lápiz de color. Cuando todos hayan dibujado sus manos deben pensar una cualidad que tiene su hermano y lo escriben en uno de los dedos de su mano, así hasta completar los cinco dedos. Después cada uno lo presenta al resto de miembros del equipo en voz alta.</p>		
<b>RECURSOS:</b>		
<b>Materiales: (del centro)</b>	<b>Humanos:</b>	<b>Espaciales: aula</b>
- Cartulinas  -Bolis	-Mediador.  -Participantes.	-El aula,  Tiempo: 30-40`

<b>ACTIVIDAD 2: PARA PIENSA Y ACTÚA</b>		
<b>DESCRIPCIÓN:</b> Ante distintas situaciones de la vida diaria con su hermano, tienen que explicar las tres acciones. ¿Qué piensas, qué sientes y cómo actúas?		
<p>Ejemplo: Tus padres ayudan a tu hermano cuando se viste</p> <p style="padding-left: 40px;">Tu hermano/a es el centro de atención en una reunión</p> <p style="padding-left: 40px;">Tu familia le corta la comida a tu hermano</p> <p style="padding-left: 40px;">Tu familia siente pena por tu hermano.</p>		
<b>RECURSOS:</b>		
<b>Materiales: (del centro)</b>	<b>Humanos:</b>	<b>Espaciales:</b>
	-Mediador.  -Alumnos.	-El aula,  Tiempo: 30-40`

<b>ACTIVIDAD 3: EL SEMÁFORO</b>		
<p><b>DESCRIPCIÓN:</b> Se confecciona un semáforo de cartón con una luz verde, amarilla y roja. Se explica que el color verde representa las conductas o situaciones que ven positivas y que se ven capaces de afrontar en su vida, provocando emociones positivas como alegría, serenidad, amor, etc.</p> <p>El color amarillo se refiere a conductas o situaciones que no tienen la seguridad de cómo afrontarlas.</p> <p>El color rojo incluye lo que está prohibido, lo que no se debe de hacer y resulta desagradable. En este caso se tienen que identificar en este color si alguna vez han sentido que han cometido un error con su hermano o no han sabido cómo actuar bien.</p> <p>En este caso, se plantean diferentes situaciones que han vivido con su hermano o posibles situaciones que van a vivir. Tendrán que identificarse con un color u otro dependiendo como se sientan o se hayan sentido esa vez.</p>		
<b>RECURSOS:</b>		
<p><b>Materiales: (del centro)</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Cartulina</li> <li>-Fichas de color rojo, amarillo y verde</li> </ul>	<p><b>Humanos:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-Mediador</li> <li>-Participantes.</li> </ul>	<p><b>Espaciales:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>-El aula,</li> <li>Tiempo: 30-40´</li> </ul>

<b>ACTIVIDAD 4: EL HILO DE LA VIDA</b>		
<p><b>DESCRIPCIÓN:</b></p> <p>En esta actividad, los participantes deben de explicar a través de un hilo conductor como ha sido su experiencia desde que se enteró que iba a tener un hermano con síndrome de Down hasta la actualidad. En ella debe de apuntar los momentos más significantes que ha tenido con este.</p>		
<b>RECURSOS:</b>		
<p><b>Materiales: (del centro)</b></p>	<p><b>Humanos:</b></p>	<p><b>Espaciales:</b></p>

-Pizarra	-Mediador.	-El aula,
-Rotulador	-Participantes.	Tiempo: 30-40´

### **ACTIVIDAD 5: EL FOLIO GIRATORIO**

#### **DESCRIPCIÓN:**

Esta actividad consiste en dibujar cada uno de los participantes como ellos ven a su hermano. El mediador reparte un folio en blanco a cada niño, este le indica que parte del cuerpo humano tiene que dibujar, en este caso la cabeza. Una vez que tienen dibujada la cabeza, tendrán que pasar el folio al compañero de su derecha. El mediador dirá otra indicación para que dibujen otra parte del cuerpo como por ejemplo los ojos. Esta acción se repetirá sucesivamente así hasta completar el dibujo de su hermano. A modo de conclusión, los niños deberán de entender que todos los hermanos han salido iguales y no existe diferencias entre ellos por mucho que tengan una discapacidad.

#### **RECURSOS:**

<b>Materiales: (del centro)</b>	<b>Humanos:</b>	<b>Espaciales:</b>
-Cartulina	-Mediador.	-El aula,
-Rotulador	-Participantes.	Tiempo: 30-40´

### **ACTIVIDAD 6: CUATRO ESQUINITAS DE NADA**

#### **DESCRIPCIÓN:**

En esta actividad, los participantes visualizarán el cortometraje de cuatro esquinitas de nada. Una vez visto el video, se les formularan diferentes preguntas para ver qué conclusiones han sacado

#### **RECURSOS:**

<b>Materiales: (del centro)</b>	<b>Humanos:</b>	<b>Espaciales:</b>

-Proyector	-Mediador. -Participantes.	-El aula, Tiempo: 15´
------------	-------------------------------	--------------------------

En relación a las actividades, estas están diseñadas para realizarlas en el segundo ciclo de Educación Infantil, en caso de que se vaya a trabajar con participantes de mayor edad, se pueden modificar adaptándolas a la edad y a los materiales que nos proporcione el centro.

## **8.CONCLUSIÓN:**

A continuación, se expone una conclusión final acerca del presente trabajo teniendo en cuenta dos puntos de vista: por un lado, la realización completa del trabajo y por otro lado la discusión final del propio redactor.

En relación al trabajo refiriéndome de manera conjunta, puedo decir que ha sido una experiencia bastante positiva resaltando todos los conocimientos que he aprendido acerca de este tema que tan identificada me siento con él. Desde el punto de vista del contenido, me ha resultado bastante “sencillo” encontrar la información acerca del marco teórico ya que este tema se ha trabajado en bastantes asignaturas a lo largo de la carrera. Todas las características, etiología de la discapacidad son conceptos que recordaba de diferentes proyectos y mi reciente estudio de Postgrado de Atención Temprana.

Uno de los aspectos que considero que más debo mejorar, es la organización de tiempo con la que he trabajado esta intervención. Si es cierto, que me he quedado con las ganas de poner haber realizado esta práctica de forma directa en la fundación a la que pertenece mi hermano, pienso que de esa forma podría haber visto de manera claro los resultados que ha dado este proyecto.

En cuanto a la propuesta de intervención, es un apartado que me ha resultado bastante complejo de realizar ya que nunca me había puesto en esa situación. Desde primer momento, tuve claro el tema que quería tratar ya que conozco de primera mano lo que se siente al ser hermana de un chico con síndrome de Down. Sabía que es lo que quería mostrar a través de este trabajo, pero no sabía cómo podía intentar trabajar, por tanto, lo he considerado como un aprendizaje personal o una forma de mostrar a otros hermanos los apoyos que existen y que yo a día de hoy muchos de ellos desconocía.

Como he explicado anteriormente, el nacimiento de un hermano supone un gran cambio en el núcleo familiar. Como la mayoría de hermanos, compartir los diferentes aspectos de nuestra vida, mostrar los sentimientos que uno tiene o conocer la información necesaria para poder afrontar esta aventura me parece primordial. Como hermana, te planteas miles de situaciones, preguntas, comentarios que a veces no todos tienen respuesta o que nunca has encontrado un lugar de confianza para poder mostrarlos.

A lo largo de la vida, se experimentan una gran variedad de sentimientos respecto a tu hermano con Síndrome de Down, desde sentir celos o incompreensión cuando eres pequeño hasta sentir el máximo de los orgullos a cada pequeño logro que hace. Desde mi

punto de vista, la visión que una tiene acerca de su hermano con discapacidad viene dada por los padres ya que desde ese momento te das cuenta de todos los esfuerzos que han hecho para conseguir lo que hoy en día es tu hermano. Pienso que cuando uno es pequeño no entiende bien lo que puede estar pasando, porque pasan más tiempo con él o porque me tengo que quedar con otra persona cuando van al médico. Algo de lo que he echado de menos durante mi infancia y que he intentado trabajar en este proyecto, es un grupo donde yo pudiera expresar como me sentía, compartir experiencias con personas que estaban viviendo las mismas situaciones que yo o aprender a gestionar diferentes emociones de las que a uno le ha tocado vivir.

Cierto es que las cosas han cambiado y actualmente cada vez existen más grupos de apoyo entre hermanos o encuentros como es la Red Nacional de hermanos en la que se reúnen familias de todas las ciudades para compartir las inquietudes o simplemente pasar tiempo con gente con sus mismas vivencias.

Como se ha podido observar en el apartado de formas de trabajo con hermanos, existen numerosas iniciativas de trabajo, pero muchas han sido generadas por los propios hermanos ya que en alguna ocasión no se han sentido apoyados o bien informados. Algo que he podido comprobar, es que las inquietudes, preocupaciones o intereses son los mismos independientemente del país de donde se viva. Cuando se tiene un hermano con discapacidad en este caso con Síndrome de Down, las preguntas que un niño se formula son muy similares.

Por tanto, es necesario informar a los hermanos y hermanas sobre la naturaleza de la discapacidad, su evolución, métodos médicos, posibles avances, etc. Es necesario asegurarse de que tengan argumentos y estrategias para afrontarlo, por ejemplo, con otras personas que inevitablemente plantearán preguntas o comentarios. Los niños deben responder a todas las preguntas que hacen con sinceridad; deben comprender lo que sucede en el mundo.

Puedo decir orgullosa lo que para mí ha supuesto tener un hermano así en mi vida, teniendo en cuenta tanto los pros como contras que esto supone y que han supuesto. Antes, me hacía las típicas preguntas de ¿por qué a mí? ¿qué pasará en un futuro? ¿Qué piensa el resto de él? Ahora en la actualidad sigo teniendo las mismas preguntas o incluso más, pero las afronto desde otra perspectiva, como si fuera un reto del que cada día se aprende algo nuevo.

En relación a mi visión como futura docente, me ha quedado más claro aún por qué he elegido esta profesión, sobre todo centrándome en personas con discapacidad y todo lo que nos queda por aprender y cambiar en un futuro.

Para concluir este trabajo, me gustaría redactar la definición que hizo un grupo de hermanos de como ellos entendían lo que era ser hermano de una persona con Síndrome de Down, con la cual me siento bastante identificad y que comparto:

“Ser hermano/a de una persona con síndrome de Down no implica una carga ni un problema, sino que es un lindo desafío que requiere de nuestro acompañamiento para ayudarlos en su desarrollo, con lo que aprendemos mutuamente. La responsabilidad no nos pesa, y si bien su futuro es una incertidumbre, lo hacemos siempre con mucho amor.”  
(Grupo de hermanos de la Asociación Patagónica para el síndrome de Down, 2010)

## **9.BIBLIOGRAFÍA:**

- Arreaga Hidalgo, G. N. (2016). *Análisis comunicacional de inclusión en beneficio a los niños con síndrome de down en la escuela Teodoro Wolf de la provincia de Santa Elena* (Bachelor's thesis, Universidad de Guayaquil. Facultad de Comunicación Social).
  
- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S., & Tisdall, K. (2001). Seeing the invisible children and young people affected by disability. *Disability & Society*, 16(6), 797-814.
  
- Barlow, J. H., & Ellard, D. R. (2006). The psychosocial well-being of children with chronic disease, their parents and siblings: an overview of the research evidence base. *Child: care, health and development*, 32(1), 19-31.
  
- Bengoechea, P. (1999). Dificultades de aprendizaje escolar en niños con necesidades educativas. *El Proceso de Control (Metacognición)*.
  
- Brody, G. H., Stoneman, Z., McCoy, J. K., & Forehand, R. (1992). Contemporaneous and longitudinal associations of sibling conflict with family relationship assessments and family discussions about sibling problems. *Child Development*, 63(2), 391-400.
  
- González-Torres, M. C., Iriarte, C., Lizasoain, O., Peralta, F., Sobrino, Á., Onieva, C. E., ... & El Molino, C. Qué expresan los hermanos de personas con Síndrome de Down?.
  
- León, R., Menés, M. M., Puértolas, N., Trevijano, I. y Zabalza, S. (2003). El impacto en la familia del deficiente mental. *Interuniversitaria de Formación de Profesorado*, 17 (002), 195-212.

- Muñoz, A. M. (2004). El síndrome de Down. *Revista Retrieved*, 4.
- Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.
- Rolls, E. T. (2000). Precis of the brain and emotion. *Behavioral and brain sciences*, 23(2), 177-191.
- Rossel, K. (2004). Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. *Revista Pediatría Electrónica*, 1 (1), 3-8.
- Roselló, B., García, R., Tárraga, J., Mulas, F. (2003). El papel de los padres en el desarrollo y aprendizaje de los niños con trastorno por déficit de atención con hiperactividad. *Revista Neurología*, 36, 79-84.
- Orden de 10 de marzo de 2008, del Departamento de Educación, Cultura y Deporte, por la que se amplía la Orden de 15 noviembre de 2007, por la que se convocan subvenciones para reconocimientos médicos de participantes en actividad deportiva escolar en el ejercicio 2008. Núm. 43. Publicado en el Boletín Oficial de Aragón.
- Ponce, A. (2012). Apoyando a los hermanos. Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual.