

HERMANOS

APOYANDO A LOS HERMANOS

Apoyando a los hermanos

Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual

Àngels Ponce Ribas



CUADERNOS DE BUENAS PRÁCTICAS FEAPS

Apoyando a los hermanos

Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual

Àngels Ponce Ribas

Edita: FEAPS

Avda. General Perón, 32
28020 MADRID

Tlfs.: 91 556 74 53

91 556 74 13

Fax: 91 597 41 05

e-mail: feaps@feaps.org

www.feaps.org

Depósito Legal: SS-995-2007

Imprime: EPEL S.L.

Apoyando a los hermanos

Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual

Àngels Ponce Ribas



ÍNDICE

| | |
|---|-----------|
| PRÓLOGO | 7 |
| INTRODUCCIÓN | 9 |
| 1.-FUNDAMENTACIÓN | 10 |
| 1.1. Lo que las familias dicen | 10 |
| 1.2. Lo que sabemos de los hermanos: la investigación | 13 |
| 1.3. Lo que los hermanos dicen | 16 |
| 2. PARA NIÑOS: TALLERES DE HERMANOS | 19 |
| 2.1. Organizar el Taller | 20 |
| 2.2. Dinamizar el Taller | 23 |
| 2.3. Qué no es el Taller de Hermanos | 23 |
| 2.4. El coste del Taller | 24 |
| 2.5. Difusión de la actividad | 24 |
| 2.6. Con los padres | 27 |
| 2.7. Las actividades | 30 |
| 2.8. Evaluación | 36 |
| 3. PARA HERMANOS JÓVENES: CHARLAS-TALLER | 37 |
| 3.1. Organizar las Charlas-Taller | 38 |
| 3.2. Dinamizar las Charlas-Taller | 40 |
| 3.3. Las Charlas-Taller no son... | 41 |
| 3.4. El coste | 41 |
| 3.5. Información y difusión de la actividad | 41 |
| 3.6. La mesa redonda | 44 |
| 3.7. La charla informativa | 50 |
| 3.8. Evaluación | 53 |
| 4. PARA HERMANOS QUE EJERCEN DE TUTORES: GRUPOS DE APOYO | 54 |
| 4.1. Tipos de grupos | 55 |
| 4.2. Organización y funcionamiento | 57 |
| 4.3. El dinamizador | 61 |
| 4.4. El coste | 62 |
| 4.5. Evaluación | 62 |
| REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS | 67 |

HERMANOS

PRÓLOGO

FEAPS es un movimiento asociativo de familias y desde sus inicios ha realizado actividades de apoyo para los familiares de personas con discapacidad intelectual. Sin embargo, en la mayoría de las ocasiones estos apoyos se han dirigido a los padres y madres.

Es importante tener presente que la familia es un sistema de relaciones y todo lo que le ocurre a un miembro de la familia repercute en el resto. Para trabajar con ella de manera adecuada es necesario contar con una visión de conjunto y comprender su estructura y relaciones. Por eso, al prestar apoyo a los hermanos también damos apoyo a los padres y a la persona con discapacidad.

En el III Congreso Nacional de Familias de FEAPS, celebrado en Zaragoza en 2006, éstas pidieron que las entidades pusieran en marcha programas y/o actividades dirigidos a hermanos desde edad temprana, para que también reciban información, formación y apoyo emocional.

Este Cuaderno pretende recoger la filosofía y la metodología de trabajo con hermanos a través de tres propuestas que tratan de abarcar todas las etapas de la vida (infancia, adolescencia, juventud y madurez) para crear espacios en los que puedan hablar de sus miedos y esperanzas, compartiéndolos con otros hermanos de personas con discapacidad.

La perspectiva que obtienen los hermanos al compartir sus sentimientos y al oír las experiencias de otros será beneficiosa en su vida y en muchas situaciones familiares.

En este documento se considera la posibilidad de contar con un hermano adulto como co-dinamizador en las actividades junto con un profesional que tenga experiencia en familias: el hermano sirve de líder y modelo y el profesional facilita la información y recursos necesarios.

Por último, queremos señalar que esta publicación se ha visto enriquecida con las aportaciones recogidas en el curso "Apoyando a los hermanos" organizado por FEAPS en diciembre de 2006. agradecemos sus valiosas contribuciones a todas las personas que participaron.

HERMANOS

INTRODUCCIÓN

En este documento aportamos tres propuestas concretas de actividades que se pueden llevar a cabo con los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

Cada una de ellas tiene en cuenta la edad de los participantes, y con ello, sus necesidades e implicación en la vida de la persona con discapacidad. Este criterio nos ayuda a la generalización de la propuesta, pero no por ello debemos dejar de tener en cuenta otras variables o características que pueden determinar el tipo de actividad que podemos llevar a cabo.

Es por este motivo que cada una de las actividades aquí descritas debe ser considerada por el lector como una "propuesta abierta": en este documento aportamos la estructura básica -el esqueleto que la sustenta- a partir de la cual cada profesional (o hermano) interesado en llevarlas a cabo podrá desarrollar y adaptar a su realidad, experiencia y posibilidades.

Dicho de otra forma, quizás este Cuaderno pueda ser juzgado como "incompleto", pero está hecho así con toda la intención: para estimular la imaginación y el trabajo del lector; para que cada profesional, hermano o entidad se vea obligado a pensar qué "vestido" es el que mejor le sienta a su realidad, de qué material debe estar confeccionado -en función del clima de su comunidad: quizás necesite fresco algodón o mejor franela...- y con qué medidas.

Las fórmulas cerradas tienen el grave peligro de la reproducción a pies juntillas y eso limita las posibilidades de enriquecimiento. Además, debemos añadir que a pesar de haber probado y comprobado la utilidad de alguna de las propuestas, no las podemos plantear como únicas y definitivas (siempre se puede mejorar y pueden existir otras fórmulas alternativas).

Por otro lado, es preciso advertir también que este Cuaderno contiene una propuesta un tanto novedosa por la que apostamos claramente: el papel activo que los hermanos tienen en la dinamización de algunas actividades. Este posicionamiento tiene una fundamentación ideológica: *no consideramos a los hermanos como pacientes o sujetos pasivos que deban recibir una atención específica por parte de los profesionales o las entidades.* ¡Antes de empezar las actividades es fundamental que revisemos cual es nuestra actitud al respecto!

Desde aquí reconocemos el papel que los hermanos juegan, no sólo en sus familias o en la calidad de vida de sus hermanos y hermanas con discapacidad, sino también en la visión que podamos tener desde los centros, servicios y entidades. Es también gracias a ellos y ellas que podemos ampliar y ajustar nuestra visión y llegar a ser más cálidos y cercanos.

HERMAN

1.- FUNDAMENTACIÓN

La necesidad de hacer actividades con hermanos/as de personas con discapacidad intelectual se fundamenta en tres aspectos: lo que las familias dicen que necesitan, lo que sabemos de ellos: tanto a través de las investigaciones como gracias a lo que ellos mismos han manifestado en diferentes foros, y finalmente, un modelo de trabajo, el que Donald Meyer y Patricia Vadasy¹ desarrollan en Estados Unidos.

Por otro parte, debemos recordar, que es importante tener en cuenta que las actividades dirigidas a las familias deben partir de sus necesidades reales y a su vez, contar con ellas, es por este motivo que este Cuaderno tiene este enfoque y esta fundamentación.

1.1. Lo que las familias dicen

El III Congreso Nacional de Familias de FEAPS que se desarrolló en Zaragoza a finales de abril de 2006, fue un foro excelente para que las familias de diferentes comunidades autónomas expresaran cuáles eran sus necesidades y deseos. Lo hicieron debatiendo y elaborando unos documentos que se expusieron en forma de ponencias (FEAPS, 2006) que, a su vez, fueron los ejes centrales de este Congreso. Cabe destacar que en la elaboración de las ponencias algunos hermanos y hermanas de personas con discapacidad tuvieron un papel activo. El resultado de sus discusiones y debates merece especial atención en este documento, ya que el tema de los hermanos aparece de forma destacada en dos de estas ponencias:

■ PONENCIA 1: La familia un mundo... que evoluciona

En esta ponencia, se hace referencia a la **responsabilidad** que recae sobre los hermanos y el **tiempo** que los padres les dedican. Ambas son grandes preocupaciones que tiene la mayoría de los padres:

*"En el caso de los hermanos, sus **responsabilidades** van aumentando conforme van creciendo, hasta que se van del hogar para hacer su propia vida. En ese punto, no siempre se desvinculan de la problemática familiar".*

*"Como padres creemos que exigimos más a los otros hijos que al que tiene discapacidad. Los hermanos suelen asumir mayor **responsabilidad** de la que les corresponde hacia su hermano con discapacidad.*

*Es necesario que los padres sepamos tratar a todos los hijos por igual para evitar que los hermanos se vuelvan rebeldes. Para la persona con discapacidad siempre tienes **tiempo**, para los demás, no siempre, y no debería ser así.*

Podemos utilizar el respiro familiar para dedicar más tiempo a nuestros otros hijos y hacer actividades con ellos que normalmente no podemos.

*Aunque cueste, hay que encontrar un **tiempo** para cada hijo".*

Cuando las familias describen la vida familiar diaria destacan los efectos que el **cuidado de la persona** con discapacidad tiene sobre los miembros de la familia:

"(...)El ritmo de vida es distinto y genera cansancio y a veces estrés...(...). Este estrés no sólo lo vivimos los padres, también los hermanos que, en ocasiones, sienten que además de planear su vida, tienen la necesidad de planificar la vida de su hermano con discapacidad."

"Las mujeres, en general, solemos asumir el rol de cuidadoras: somos las madres las que tradicionalmente nos hemos ocupado de atender a los hijos y especialmente al hijo con discapacidad, y las hermanas suelen prestar más apoyo que sus hermanos varones sin discapacidad."

También mencionan la **actitud diferenciada** que pueden tener padres y hermanos, y de cómo ésta les puede llevar a posiciones opuestas:

"Los hermanos suelen quejarse bastante de que los padres sobreprotegemos demasiado a los hijos con discapacidad (...), a veces tenemos enfrentamientos con ellos en este sentido."

Se destaca también la importancia de la **participación** de los hermanos en la **planificación del futuro** de la persona con discapacidad:

"Muchas veces los padres insistimos en que los hijos que no tienen discapacidad tienen que hacer su vida, y su papel ha de ser el de hermano, siendo un apoyo puntual. No queremos que afecte a sus planes vitales y tendemos a no hacer demasiado participes al resto de hijos del cuidado de la persona con discapacidad, ya que pensamos que ya lo harán cuando nosotros no estemos. No queremos que un problema se multiplique y se acabe extendiendo a cada uno de los miembros de la familia.

A pesar de ello, son numerosos los hermanos que quieren participar en las responsabilidades y en la atención de su hermano con discapacidad, porque lo sienten así y quieren asumir tareas."

Respecto al **futuro**, a los hermanos les preocupa saber "hacerlo bien" cuando los padres ya no estén o no puedan hacerse cargo de la persona con discapacidad.

"Los hermanos desean encontrar la manera más adecuada para que la persona con discapacidad viva lo mejor posible cuando los padres no estén, no acomodarse, tomar el relevo de sus progenitores..."

Padres y hermanos compartimos el deseo de que la persona con discapacidad intelectual nunca pierda el vínculo afectivo de la familia y también deseamos tener estabilidad y seguridad económica para vivir tranquilos en este sentido."

"En general, los hermanos cuando echan la vista atrás, valoran positivamente la experiencia de tener un hermano con discapacidad."

Respecto a sus deseos dicen:

"Las familias queremos que desde las asociaciones se trabaje por un cambio de actitud de los padres y hermanos, que contribuya a mejorar la imagen de la persona con discapacidad en la sociedad y a mejorar su inclusión social."

En las conclusiones:

"Se deben propiciar los encuentros con otras familias (grupos de padres, de hermanos, de ayuda mutua, jornadas...), ya que es muy positivo. De este modo se aprovechan las vivencias de otros."

Del contenido de esta ponencia se desprende la preocupación que las familias sienten por la forma en que tratan a los hermanos desde que son pequeños, siendo el tiempo que les dedican y las responsabilidades que les transmiten dos temas a destacar. A su vez, consideran que la atención y el cuidado de la persona con discapacidad repercute en todos los miembros de la familia.

Otro tema central de esta ponencia es el papel que los hermanos juegan en la planificación del futuro de la persona con discapacidad intelectual, reconociendo por un lado la preocupación que los hermanos sienten por hacerlo bien y su deseo de estar implicados pero, por otro, la dificultad de los padres de dejarles intervenir (por no cargarles en exceso).

En el texto, se propone como solución trabajar sobre las actitudes de padres y hermanos fomentando las actividades de encuentro.

■ PONENCIA 2: Lo que debemos recibir y lo que debemos dar como familia: derechos y deberes de las familias

En la elaboración de esta ponencia también participaron hermanos y hermanas. En ella destaca la necesidad de ampliar el **foco de atención** al resto de los miembros de la familia:

"Cuando hablamos de familia queremos romper esa idea estrecha de padre, madre y persona con discapacidad. Visibilizamos a todos los miembros de la familia, a los hermanos, tíos, sobrinos, abuelos..., como partes activas y protagonistas de este sistema. Invisibilizarlos no es ético."

Aparecen de nuevo temas como el cuidado, la responsabilidad y la implicación de los hermanos:

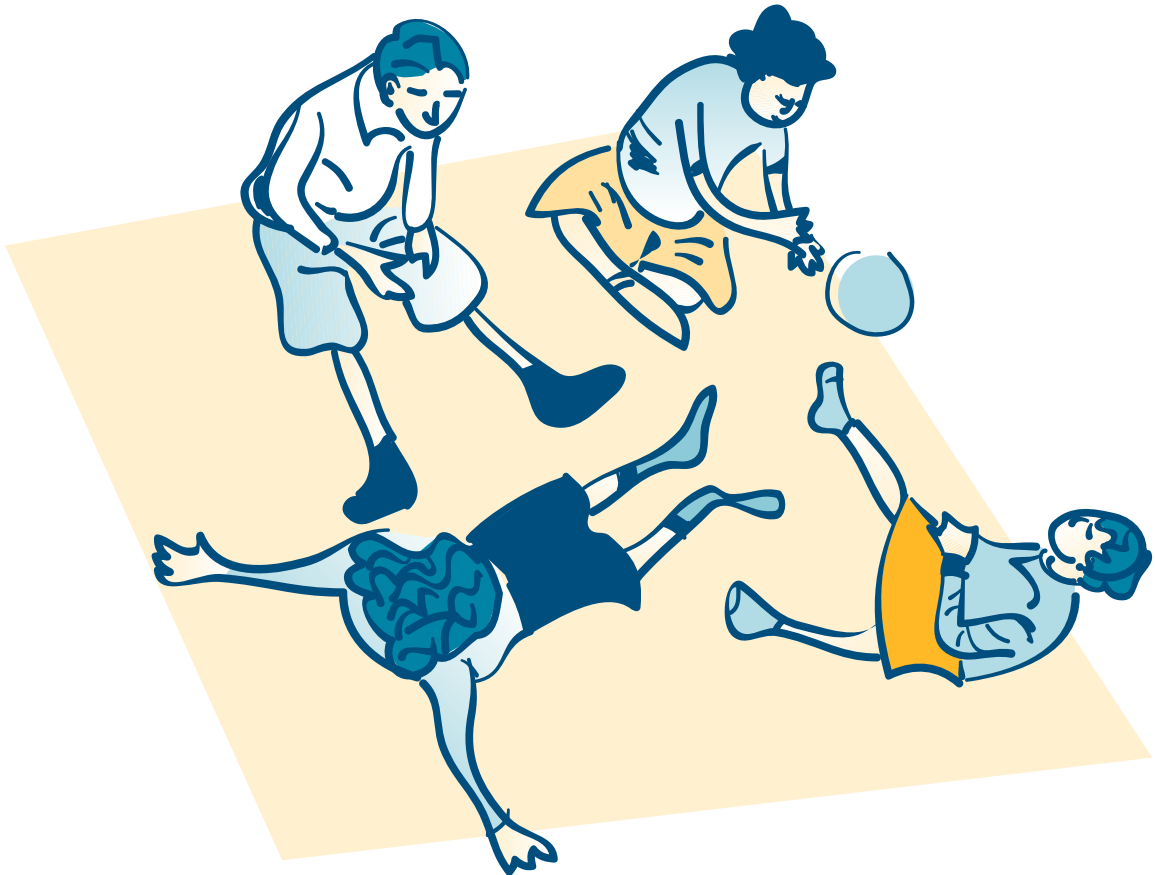
"Muchos hermanos han sido educados desde pequeños para cuidar de su hermano con discapacidad y tienen derecho a elegir si desean o no ser sus tutores. Los hermanos no quieren hablar de obligaciones impuestas de cuidado. Quieren hablar de responsabilidad en el cuidado. Ser tutor, más que una obligación, tiene que ser un derecho que asuma el hermano con total libertad, y que sea él quien decida qué relación quiere establecer con su hermano con discapacidad."

Respecto a las actividades que sugieren, ponen énfasis en la necesidad de que éstas se dirijan al resto de los miembros de la familia como una forma de apoyo a los padres:

"Tenemos derecho a que existan programas que visibilicen a otros miembros de la familia, a hermanos, abuelos, familia extensa..., para que también reciban información, formación y apoyo emocional."

*"Las entidades deben **poner en marcha programas y/o actividades dirigidos a hermanos desde edad temprana**. Es importante porque hay aspectos y circunstancias que los padres no les podemos hacer ver y los hermanos deben tener la oportunidad de poder compartir sus sentimientos con personas que están en sus mismas circunstancias."*

1.2. Lo que sabemos de los hermanos: La investigación²



Parece que hasta ahora la investigación sobre los hermanos de personas con discapacidad intelectual es algo incompleta por diversos motivos: muchos de los estudios se centran en la etapa infantil, estudian a grupos pequeños o no se relacionan todas las variables que podrían considerarse determinantes. Algunas de ellas parten de la base de que *tener un hermano con discapacidad debe de ser malo para los niños*, lo que se contradice con los resultados de otros estudios que no detectan implicaciones negativas en el hecho de tener un hermano con necesidades educativas especiales.

Cuando nos disponemos a colaborar de alguna forma con las familias ofreciendo actividades dirigidas a los hermanos -tema principal de este documento-, hay una variable que influye en gran manera en el enfoque y el desarrollo de la actividad: se trata de la **actitud** que adoptamos los profesionales. Éste es un tema suficientemente importante para que le prestemos atención, siendo a la vez el punto de partida. Así, ante todo, es necesario que seamos positivos. Para ello, podemos reflexionar sobre lo que algunas investigaciones apuntan:

(2) *Hermanos de personas con discapacidad. Siglo Cero, Vol.37 (3), núm. 219, 2006*

■ **La discapacidad no es la culpable de todo:** naturalmente el hecho de tener un hermano con discapacidad influye en la vivencia de cualquier niño, pero también van a influir su carácter, el apoyo que reciba de sus padres, su entorno, la dinámica familiar, etc.

■ Desde el **modelo de estrés y afrontamiento**, el niño con discapacidad puede ser uno de los múltiples factores estresores que la familia y cada uno de sus miembros deba de afrontar (puede hacerlo de manera adaptativa o no).

■ Debemos tener en cuenta que algunas familias informan de los efectos positivos de tener un miembro con discapacidad intelectual; además de afrontar la situación, crecen y se benefician positivamente. Algunos hermanos también lo manifiestan como positivo: les sirve para tener una mayor empatía, amor, sentido de justicia social, defensa de quienes lo necesitan, protección, apoyo social, lealtad, comprensión y aceptación de la diferencia (puntos fuertes de carácter en algunas investigaciones).

Con todo, las variables que pueden influir en la vivencia que un hermano tiene acerca de la discapacidad son múltiples:

■ El **género**: tanto del hermano como de la persona con discapacidad.

■ El **orden de nacimiento**: no es lo mismo ser mayor que el hermano con discapacidad intelectual que haber nacido después.

■ La **edad**: la vivencia que un niño tiene de tener un hermano con discapacidad intelectual varía, evoluciona a partir de diversos factores (su grado de maduración, habilidades de afrontamiento, etc.).

■ La **diferencia de edad** que pueda haber entre los hermanos.

■ Las **características personales** de cada hermano: temperamento, personalidad...

■ El **tipo de discapacidad** y el **grado de afectación**.

■ La **forma como se organiza la familia**: nivel de cohesión, comunicación, jerarquía...

■ La **clase socioeconómica, raza, etnia, religión, cultura...**

■ La **Comunidad** en la que viven y los apoyos que reciben (o no).

Aún podríamos añadir más variables:

■ El número de hermanos que hay en la familia.

■ La manera en que los padres y otros familiares se adaptan a la discapacidad ("*no pasa nada*" o "*es lo peor que nos podía pasar*").

Algunos descubrimientos significativos:

Muchos estudios nos dicen que la mayor parte de los hermanos de niños con discapacidades no se pueden distinguir de sus iguales. Así, ser hermano de un niño con discapacidad no tiene por qué causar desadaptación o patología (o al menos, la diferencia que puede haber es pequeña).

Vamos a ver con más detalle algunos hallazgos:

■ **Autoconcepto fraterno**: no hay diferencias en el autoconcepto o competencia percibida entre los grupos de niños que tienen o no tienen un hermano con discapacidad intelectual.

■ **Problemas de conducta fraterna**: no se han encontrado diferencias en problemas de conducta (aunque haya más cuando el hermano tiene autismo, síndrome de Down, pluridiscapacidad o retraso mental severo/profundo, los hermanos no pueden considerarse desadaptados).

■ **Depresión y soledad fraterna:** hay estudios contradictorios: unos sí la detectan en hermanos de personas con autismo, otros no.

■ **Locus de control y autoeficacia:** algunos estudios hallaron que los hermanos en edad universitaria tenían un locus de control más elevado que sus iguales, afirmando que los hermanos se benefician de forma tangible de tener un hermano con discapacidad intelectual y encuentran fuerza psicológica. Otros estudios no encuentran diferencias en la autoeficacia (creencia en la capacidad propia para actuar de forma que se consigan las metas adecuadas).

■ **Calidez y cercanía entre hermanos:** la mayoría de hermanos mantienen relaciones positivas, confortables y satisfactorias (pudiendo ser incluso más positivas).

■ **Pasar tiempo juntos:** parece que la capacidad de los niños de jugar juntos depende en gran parte de su habilidad para elegir actividades en las que ambos puedan participar (la discapacidad puede afectar la interacción).

■ **Conflicto entre hermanos:** los hermanos de niños con discapacidad intelectual informan de menos conflictos en su relación.

■ **Relaciones de roles fraternos:** (patrones de conducta con significado social) los niños que desarrollan capacidades fraternas de alta calidad son capaces de adquirir y poner en práctica roles satisfactorios para ambos que se adapten a la discapacidad. Los hermanos de niños con discapacidad intelectual asumen papeles dominantes (sean mayores o menores que ellos), ya que ayudan, enseñan y manejan a sus hermanos con discapacidad intelectual. Esta es una diferencia respecto a su grupo de iguales. Otra diferencia es que al madurar, los hermanos menores alcanzan y superan al hermano mayor con discapacidad intelectual.

Los hermanos que asumen roles de cuidado importantes pueden plantear más problemas de conducta, ansiedad y menos interacciones positivas con sus hermanos.

Los hermanos de niños con discapacidad intelectual no tienen, en general, desventaja en el tiempo que pasan con sus amigos o en su participación en actividades extraescolares, aunque parece que algunos asumen responsabilidades que parecen limitar su tiempo.

■ **Paternalidad de apoyo:** algunos estudios plantean que a madres más negativas, más conflictos entre hermanos y más ansiedad y depresión en el hermano sin discapacidad intelectual.

Son los padres los que asignan el rol al hermano (al pedirle que les ayude). Los padres dirigen más atención al niño con discapacidad intelectual que al hermano, no los tratan de igual manera. Cuando los hermanos se sienten insatisfechos con esta diferencia experimentan mayor ansiedad y depresión. El ajuste entre los hermanos y este trato diferencial depende de la discapacidad. En familias con buen funcionamiento, la paternidad diferencial puede ser interpretada por los hermanos no como favoritismo, sino como respuesta justificada a las necesidades del niño con discapacidad.

■ **Los hermanos y sus familias:** las familias de buen funcionamiento, sanas, ayudan a los niños a desarrollarse. Los matrimonios fuertes, las familias cohesivas y el bajo conflicto familiar prevé relaciones positivas entre hermanos, autoconcepto alto y ausencia de problemas de conducta en los hermanos. La desorganización y el conflicto familiar pueden tener más impacto negativo en los hermanos de niños con discapacidad que en los grupos de comparación, ya que son especialmente sensibles.

En lo que se refiere a las investigaciones sobre hermanos adultos, cabe destacar el hecho de que las relaciones entre hermanos son el lazo familiar de mayor duración, empiezan con el nacimiento del hermano menor y finalizan con la muerte de uno de ellos.

■ En la población general, la relación entre hermanos varía a lo largo de la vida. En el caso de los hermanos de personas con discapacidad intelectual se pasa de relaciones más despegadas en la etapa de juventud adulta y se reintensifican en la edad mediana y adulta.

- En general los hermanos de personas con discapacidad intelectual en edad adulta tienden a mantener niveles altos de implicación a lo largo de la vida, aunque hay variabilidad en el grado de cercanía. Es importante el género en el grado y naturaleza del contacto fraterno: las hermanas tienen un papel más activo en el apoyo que los hermanos.
- Cuando la persona con discapacidad intelectual se marcha a un servicio residencial aumenta el contacto con el hermano, y los hermanos se sienten menos preocupados por el futuro.

1.3. Lo que los hermanos dicen

Es interesante el resultado del ejercicio que hicieron diferentes hermanos y hermanas adultos pertenecientes a diferentes grupos de apoyo de Cataluña para intentar transmitir a los padres su vivencia de tener un hermano con discapacidad para orientarles. En el documento resultante (APPS, 2005) describen, por etapas, las emociones que pueden aparecer. Vamos a tomarlo como punto de partida.

DURANTE LA INFANCIA

Manifiestan haber sentido:

- **Desconcierto:** al descubrir que los padres no tienen tanto tiempo para ellos; no entender la discapacidad ni lo que ésta implica. Al mismo tiempo, aparecen otros familiares que prestan apoyo a la familia (abuelos, tíos), ocupándose en muchas ocasiones del niño sin discapacidad. Así, el niño puede notar un cambio de ritmo en casa y en su vida cotidiana y quizás no sepa qué motivo lo ha causado. Este sentimiento se resume en la frase:

"No entiendo lo que está pasando en casa"

El desconcierto puede agravarse por la falta de información: algunos padres pueden pensar que es demasiado difícil contarle al niño lo que está ocurriendo o quizás consideren que todavía no tienen toda la información -sobre todo en los primeros momentos del diagnóstico- o que no va a entender.

El niño también se puede sentir desconcertado por la manera como responde o se comporta su hermano:

"Algunas veces está tranquilo y puedo jugar con él, pero otras parece enfadado y no me puedo ni acercar. No entiendo por qué es tan diferente."

"A pesar de tener 12 años y un aspecto normal, mi hermana no se comporta como los niños de su edad. Yo soy más pequeño que ella y sin embargo, sé hacer más cosas que ella como leer y escribir...."

- **Malestar:** por no poder compartir su tiempo y actividades con el hermano con discapacidad y, en ocasiones, por no comprender: "*¿Por qué le pasa esto a él y no a mí?*"

Cabe destacar que algunos autores denominan culpa a este sentimiento, y lo relacionan con la causa de la discapacidad (Meyer y Vadasy, 1996). Un buen ejemplo es lo que cuenta una niña acerca de su hermana gemela, cuando intenta explicar la discapacidad:

"Seguramente, lo que le ocurre, es que cuando estábamos en el vientre de mamá, yo tomé más alimento, dejándole a ella sin él, por este motivo ahora tiene una discapacidad."

■ **Angustia:** a veces transmitida por los padres o debida al desconcierto y malestar que el niño siente (sería el efecto del desconcierto).

■ **Celos:** aunque este sentimiento es natural en todos los niños, también aparece cuando el hermano tiene una discapacidad debido a que éste puede necesitar una mayor atención. Cabe destacar que muchos hermanos manifiestan no recordar este sentimiento cuando se hacen mayores. Este sentimiento se puede agudizar si los padres dedican mucho más tiempo al hermano con discapacidad.

"A veces me gustaría tener parálisis cerebral como mi hermana, porque esto es lo que hace que mamá le tenga que dar la comida, bañarla, cambiarla de ropa..., pasa todo el rato a su lado."

■ **Deseo de curación:** sobre todo cuando los padres les han hablado de que el hermano con discapacidad está "enfermo". La experiencia que un niño tiene de la enfermedad es que se cura, por lo que piensa que el hermano también se curará con un jarabe o una buena atención médica. Muchos niños esperan ser médicos o científicos para "curar a su hermano".

"Mamá y papá deberían cambiar de médico, el que atiende a mi hermano ahora no conoce las medicinas que pueden curarle la enfermedad."

■ **Protección** del hermano con discapacidad frente a las agresiones, burlas o insultos de los otros niños.

"Cuando esos niños de la escuela me decían que mi hermana estaba loca por gritar como lo hace, me daban ganas de darles un puñetazo en la nariz."

■ **Enfrentamientos** con compañeros debido a las burlas.

■ **Sentimiento de diferencia:** este sentimiento puede aparecer cuando el niño descubre que su familia es "diferente" a las de sus compañeros de clase, por ejemplo, se da cuenta de que es el único que tiene un hermano con discapacidad. También hay niños que se sienten como "el hermano de...":

"Mi hermano y yo vamos al mismo colegio, y yo creo que todos me conocen como la hermana del niño que va en silla de ruedas."

■ **Vergüenza:** los hermanos pueden temer la reacción de los otros niños o de las personas que les rodean:

"Cuando Andrea comenzó a tener convulsiones en la playa yo quería desaparecer. Todo el mundo nos miraba con cara de susto, me sentía un bicho raro... ¡Qué vergüenza!" (Ponce y Gallardo, 2005).

Como los padres, rechazan la "pena" que el niño pueda generar en el resto de personas.

■ **Enfado o rabia** por la situación que viven o ciertas actitudes del hermano/a.

"¡Claro que me enfado con mi hermano! No me deja en paz cuando echan mi programa de televisión favorito. Es muy pesado y no lo entiende."

DURANTE LA ADOLESCENCIA

■ **Diferencia:** los adolescentes se pueden sentir diferentes a su grupo de iguales debido a que tienen más responsabilidades que ellos (adquiridas o delegadas) que, a la vez, les pueden generar una sensación de sobrecarga.

También puede estar motivada por las renuncias que hayan tenido que hacer para cuidar de su hermano o por las preocupaciones que tienen (diferentes a las de los demás).

■ **Soledad:** No pueden compartir con el hermano con discapacidad muchas experiencias, ni con sus compañeros el hecho de tener un hermano con discapacidad (no entenderían), lo que les puede llevar a un aislamiento o por el contrario, a un exceso de actividad fuera de casa.

■ **Rabia o enfado** que pueden estar generados por el hecho de vivir esta situación diferente al resto y no poder compartirla.

■ **Instinto de protección** respecto al hermano, lo que les puede llevar a posicionarse "en contra" de los padres.

■ **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:** puede aparecer el miedo al rechazo por parte de la pareja. Sin embargo, en la mayoría de los casos, parece que el hecho de que el candidato/a acepte al hermano/a con discapacidad es un factor condicionante para escogerlo.

■ Aparece la 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.

■ Preocupación por el **futuro** propio y del hermano con discapacidad intelectual. Esto genera **angustia** ante las posibles decisiones.

■ **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.

A todos estos sentimientos, podríamos añadir los que destacan autores que han trabajado con los hermanos, tales como:

- Rivalidad y sentido de injusticia (Núñez y Rodríguez, 2005)
- Preocupación por agradar a los padres (idem)
- Exceso de responsabilidad (Meyer y Vadasy, 1996)
- Pérdida
- Preocupación

Tampoco podemos olvidar que de forma paralela a los que acabamos de señalar también hay sentimientos positivos, como:

- Comprensión
- Orgullo
- Madurez

2.- PARA NIÑOS: TALLERES DE HERMANOS

Esta actividad está basada en los "**Shibshops**" -Talleres de hermanos- que Donald Meyer lleva a cabo en EEUU desde 1990 (www.siblingsupport.org), aunque está adaptada y modificada, por lo que no se reproduce exactamente su modelo (Meyer y Vadasy, 1994). Actualmente se realizan *Sibshops* en 50 estados, y en Inglaterra, Irlanda, Nueva Zelanda y Japón.

Los talleres que siguen el modelo de Meyer consisten en lo que aquí conocemos como "clubs" de hermanos, con una sede al amparo de alguna entidad. Lo que hacen es encontrarse periódicamente en ese lugar para realizar actividades lúdicas a lo largo de un día. Están dirigidos por hermanos que son voluntarios y que reciben una formación específica sobre el modelo.

Por otro lado, desde el año 2004 se está llevando a cabo en Cataluña -gracias al apoyo de APPS, *Federació Catalana pro-persones amb retard mental*- la experiencia que aquí proponemos, que parte de la idea de los *Sibshops*, pero con algunas adaptaciones que han llevado a cabo las dinamizadoras de los talleres: Àngels Ponce y Carmen Gordillo³. Hasta el momento han realizado cuatro talleres que han integrado niños desde los 4 hasta los 10 años (en grupos diferentes).

Tal y como señalábamos en la introducción, el lector debe tener en cuenta que la actividad que proponemos en este Cuaderno no es un modelo cerrado, sino que plantea cuestiones básicas a partir de las cuales cada dinamizador o entidad pueda ponerse a trabajar en función de su realidad, posibilidades, energía, etc. Es más una pauta que un modelo.



(3) Carmen Gordillo es psicóloga y trabaja en APPS-Federació Catalana Pro Persones amb Retard Mental, como responsable del área de escuelas y atención precoz.

2.1. Organizar el taller

Al ponernos a organizar el taller de hermanos, debemos reflexionar sobre los aspectos que van a definir su estructura y que debemos tener claros antes de difundir la actividad.

A continuación aportamos algunas ideas que pueden ser útiles para que cada dinamizador diseñe su propio taller.

DEFINICIÓN DE LA ACTIVIDAD

Se trata de una actividad **lúdica** y **puntual** dirigida a niños que tienen un hermano con discapacidad intelectual, para darles información y detectar si tienen alguna dificultad en la vivencia de la discapacidad y **poder ofrecer orientaciones a sus padres**.

No se trata de hacer ningún tipo de terapia con los niños, sino de conocerles, que se conozcan entre ellos y poder dar orientaciones a los padres.

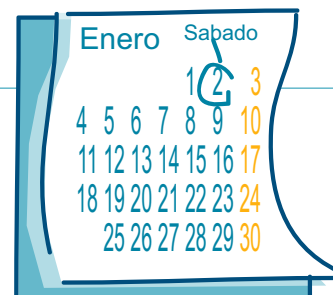
CUÁLES SON SUS OBJETIVOS

Existen varios objetivos relacionados directamente con diferentes aspectos que abordaremos en la actividad:

- Respecto al niño que participa en el taller:
 - Evitar el sentimiento de soledad/diferencia.
 - Favorecer la expresión de la vivencia.
 - Promocionar la autoestima y el crecimiento personal de los miembros del grupo.
 - Crear un espacio de intercambio con hermanos en situaciones familiares parecidas.
 - Adquirir nuevos conocimientos y habilidades que les resulten útiles en la vida cotidiana.
- Respecto a la discapacidad:
 - Mejorar la comprensión de la discapacidad.
 - Reconocer las características del hermano con discapacidad intelectual en toda su amplitud (con capacidades y limitaciones).
 - Intercambiar información sobre la discapacidad.
 - Aclarar dudas y confusiones.
- Respecto a los padres:
 - Orientar a los padres en la atención de su hijo sin discapacidad.
 - Darles nuevas pautas de actuación si es necesario.

DÍAS DE REALIZACIÓN

Debemos tener en cuenta que hoy en día los niños realizan actividades extraescolares, lo que puede dificultar su participación en un taller planteado en días laborables. Por este motivo, quizás sea mejor pensar en llevar a cabo el taller en fin de semana (aunque también algunas actividades deportivas se puedan realizar los sábados).



NÚMERO DE SESIONES

Como uno de los objetivos planteados es disminuir el sentimiento de diferencia que pueda tener el niño por el hecho de tener un hermano con discapacidad, proponemos hacer sesiones puntuales (para que no sienta que por tener un *hermano especial*, tiene que ir a un *lugar especial*).

Así, en función de la duración y de la edad de los niños, proponemos realizar entre 3 y 4 sesiones. Esta posibilidad plantea algunas dificultades: no da mucho tiempo a cohesionar el grupo o a ver la evolución, por ejemplo. Por ello, existen otras experiencias en las que se plantea realizar más sesiones (de 6 a 8).

Al ser una actividad puntual (3 ó 4 sábados) si algún niño tiene una actividad extraescolar no tiene por qué abandonarla, ya que se puede reincorporar al finalizar el taller.

Es recomendable que las sesiones sean semanales, aunque en ciertas ocasiones pueden ser quincenales y dejar un sábado libre en medio para elaborar lo que se ha aprendido (con adolescentes).

DURACIÓN

Un factor que determinará la duración de las sesiones es la edad de los niños: así, por ejemplo, a los niños más pequeños les puede costar aguantar sesiones largas -se cansan-, en cambio para los preadolescentes suele ser más adecuado alargar la duración para profundizar más. Resumiendo, la duración y número de sesiones están muy relacionadas también con la edad de los niños.

LUGAR

Es importante que el lugar donde se vaya a realizar el taller sea adecuado para los niños: no debe ser una sala de reuniones, una habitación fría y sin luz, un sitio en el que haya objetos delicados... La mayoría de las actividades van a ser lúdicas, así que debe tener espacio suficiente para que puedan moverse cómodamente.

Una posibilidad es realizar el taller en una escuela de educación especial: este espacio puede favorecer que los participantes sientan curiosidad por lo que se hace allí, las diferentes adaptaciones que existen, el material ortopédico, y podemos aprovechar para ampliar sus conocimientos (más si se trata de la escuela de su hermano o hermana).

Otro factor a tener en cuenta es que el lugar cuente con un espacio al aire libre donde se pueda jugar (un patio, terraza...) para poder romper el ritmo de las actividades que requieren más concentración.

NÚMERO DE PARTICIPANTES

Para valorar el número de niños que pueden participar en el taller, debemos tener en cuenta que son niños (más difíciles de manejar en grupo que los adultos) y que les debemos poder prestar atención a todos y cada uno de ellos.

El número ideal estaría entre 6 y 12, aunque las edades van a ser determinantes (a menos edad menos niños), así como el número de personas que van a dinamizar el grupo. En ocasiones, la viabilidad económica del proyecto puede determinar el número mínimo de participantes.

GRUPOS DE EDAD

Éste es un criterio importante para crear los grupos de niños, puesto que la capacidad de comprensión y expresión varía según los años que tengan.

Es recomendable que, en la medida de lo posible, intentemos crear grupos homogéneos, de esta manera, las actividades se ajustarán mucho más a sus intereses y posibilidades. Así, por ejemplo, los niños de 4 años están aprendiendo a escribir y les cuesta mucho más centrar su atención en una ficha que a los niños de 8 años. Por tanto, con ellos utilizaremos menos fichas y más juegos o actividades de expresión.

Antes de empezar y de ponernos a programar las actividades, debemos documentarnos sobre la etapa evolutiva en la que los niños están. Es importante recordar que hasta los 8 años los niños no tienen suficiente vocabulario emocional para expresar lo que sienten. Una estrategia útil en este caso, es recurrir a hablar de los otros.

Una propuesta orientativa de edades afines sería crear grupos:

- De 4 a 6 años
- De 7 a 8 años
- De 9 a 10 años
- De 11 a 14 años

CARACTERÍSTICAS DE LOS NIÑOS

Otro criterio que podemos seguir al crear los grupos son las características de los participantes para tener un grupo homogéneo a otro nivel. Así, por ejemplo, nos podemos plantear grupos según:

- El tipo de discapacidad que tenga el hermano.
- Los hermanos de niños con discapacidad que asisten a la misma escuela.
- La edad del hermano con discapacidad: que sea mayor de 6 años, por ejemplo.

Podemos seguir el criterio que nos parezca más adecuado.

ACTIVIDADES

Hay múltiples actividades que podemos llevar a cabo con niños para conseguir los objetivos que se plantean en el Taller. Una clasificación podría ser:

- **Juegos:** con todo el grupo, para relajar el ambiente, movernos...
- **Fichas:** con ellas podemos centrar el tema y focalizar la atención de los niños para que hablen de su familia, de su hermano, de la discapacidad...
- **De expresión:** manual o artística. Éstas son especialmente interesantes cuando no podemos utilizar la ficha (porque el niño tiene dificultades para escribir, por ejemplo) y cuando tenemos que hablar de sentimientos.
- **De discusión:** promoviendo el debate entre los diferentes participantes.

Para llevarlas a cabo, nos proveeremos de múltiples materiales adecuados a cada edad. Así, por ejemplo, en las actividades para preadolescentes, podemos utilizar películas de vídeo para promover debates o artículos escritos.

DESAYUNO

Si realizamos la actividad por la mañana, una buena idea es proponer un desayuno. Prepararlo juntos nos da además la oportunidad de compartir un rato agradable y distendido.

2.2. Dinamizar el Taller

De acuerdo con los objetivos que nos planteamos en el taller, la actividad requiere grandes dosis de observación y atención (además de otras facultades). Por este motivo, es recomendable que dinamicen el taller dos personas, tanto para intercambiar impresiones como para atender a los participantes.

Mientras realizamos la actividad no vamos a tener tiempo de anotar las cosas importantes o las ideas que nos surjan, por lo que viene muy bien poder contrastarlas con alguien que quizás pueda ampliar nuestra visión. Por otro lado, tenemos que atender a los niños que van a requerir toda nuestra atención mientras dure la actividad. Una posibilidad es que el taller sea dinamizado por un profesional y un hermano (adulto).

Los dinamizadores deberían estar cualificados para que el taller sea efectivo. Es deseable que estas personas cuenten con ciertos conocimientos, habilidades y aptitudes:

- Conocimiento personal o profesional sobre las necesidades que tienen los hermanos de las personas con discapacidad (y que se exponen en el capítulo de fundamentación de este Cuaderno).
- Experiencia personal o profesional con familias de personas con discapacidad.
- Habilidades de comunicación y escucha activa.
- Experiencia en la dinamización de actividades de tiempo libre para niños.
- Disponibilidad para reunirse en los horarios que convengan a los niños.
- ¡Dispuesto a jugar!

Aunque la experiencia de un dinamizador es importante, su actitud lo es más. No es recomendable que sean los propios padres los que se planteen dinamizar un taller de hermanos (su presencia podría coartar la espontaneidad de los niños y sería difícil conseguir los objetivos planteados).

También puede ser recomendable recibir formación o asesoramiento antes de realizar el taller.

2.3. Qué no es el Taller de Hermanos

Los Talleres de Hermanos no son sesiones de terapia de grupo o similar. Sin embargo, suelen tener efectos "terapéuticos" para los niños que no hayan tenido la experiencia previa de conocer a otros hermanos.

Podemos detectar que algunos niños tienen alguna dificultad que no podemos abordar en las actividades del taller: no se relaciona con los otros niños, tiene dificultades para comunicarse, expresa mucho resentimiento...; o quizás los padres lo apuntaron al taller para que nosotros confirmemos alguna sospecha. En estos casos, tenemos que hablar con los padres y plantearles la posibilidad de un apoyo individual (psicológico), abiertamente pero con discreción, recordando que nuestro objetivo no es tratar a los niños sino orientar a los padres. Por ello, es deseable que tengamos información para poder derivarle a alguien con experiencia en el campo de la discapacidad o de las familias.

2.4. El coste del Taller

Organizar un Taller de Hermanos implica un coste económico y depende de cada entidad la manera de asumir los gastos. En cualquier caso, antes de organizar el taller es importante estudiar cómo se va a resolver este tema para determinar, a su vez, si es una actividad gratuita o no para los participantes. Para ello, debemos tener en cuenta los gastos que puede generar el taller:

- Difusión: cartas, sellos, charla informativa...
- Alquiler de la sala donde realizaremos la actividad: luz, gastos asociados...
- Seguro para la actividad -es muy importante por si algún niño se hace daño-.
- Material: rotuladores, plastilina, cartulinas, lápices...
- Fotocopias: de las fichas, cartas, informes...
- Desayuno.
- Gratificación de los dinamizadores.

2.5. Difusión de la actividad

Es recomendable que en la planificación del Taller participen desde un principio las personas que vayan a realizar la función de dinamizadores, especialmente si nos hemos planteado que una de ellas sea un hermano o hermana.

En primer lugar, antes de realizar el taller de hermanos, se debe decidir **cómo y a quién** daremos a conocer el taller en nuestra comunidad. El éxito de las actividades informativas influirá en el número de niños que asistan.

Tenemos dos posibilidades:

1. Ofrecer el taller a los hermanos de los niños de NUESTRA ENTIDAD.
2. Extender la oferta a OTRAS ENTIDADES de la zona (siguiendo esta estrategia, extenderemos la red y nos aseguraremos una mayor participación).

INFORMACIÓN Y DIFUSIÓN

Debemos dar a conocer la actividad con tiempo suficiente para que las familias puedan planificar su participación en el taller. Por ello, es recomendable empezar con las actividades informativas (o de difusión del taller) **dos meses antes** de la primera sesión.

Si nos planteamos abrir el taller a otras entidades, será importante dirigir las actividades informativas a los servicios y asociaciones que atienden a niños con discapacidad y a sus familias de nuestra zona: centros de atención temprana, escuelas ordinarias y/o de educación especial, programas padre a padre, hospitales, asociaciones de padres de síndromes específicos, etc.

Es importante destacar que será más fácil encontrar hermanos-niños o preadolescentes en aquellos servicios que atienden a **niños en edad escolar o inferior**, puesto que en los servicios que atienden a personas con discapacidad adultas es probable que los hermanos sean mayores (y tengan otras necesidades, intereses y disponibilidad, y serán objetivo de otro tipo de actividades).

Debemos tener en cuenta que, como el número real de hermanos que podemos reclutar en una sola asociación o servicio probablemente sea pequeño, es interesante plantear las actividades de difusión a varias entidades que atiendan a niños pequeños.

A continuación, proponemos dos formas de dar a conocer el taller que pueden servir de guía para elaborar la que más convenga:



Guión para la charla informativa

- a) Preocupaciones comunes de los padres acerca de los hermanos** (ver apartado. 1.1. Lo que las familias dicen).
- b) Los hermanos, una visión positiva** (ver los apartados 1.2. y 1.3.).
 - 1. Lo que sabemos acerca de los hermanos: la investigación.
 - 2. Lo que los hermanos dicen (sentimientos que pueden aparecer).
- c) Los hermanos, por lo tanto, necesitan una actividad en la que puedan compartir sus vivencias, intereses y preocupaciones. Los padres también.**
- d) Lo que pretende el Taller de Hermanos es ayudarles a:**
 - 1. Evitar el sentimiento de soledad/diferencia.
 - 2. Favorecer la expresión de la vivencia.
 - 3. Crear un espacio de intercambio con hermanos en situaciones familiares parecidas.
 - 4. Recibir información acerca de la discapacidad para entenderla mejor.
 - 5. Orientar a los padres.

En esta charla, podríamos aprovechar para proponer la realización de la actividad y ver si los padres están interesados en ella (o no). Así como recoger sugerencias sobre su realización: qué días les vienen mejor, horario, etc.



Modelo de Carta Informativa

Queridos padres:

Nos dirigimos a vosotros para anunciaros que, muy pronto, los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad van a tener la oportunidad de conocer a otros niños y niñas que también tienen un hermano con necesidades especiales y de compartir con ellos un tiempo de juego y diversión. Se trata del TALLER DE HERMANOS.

Ésta es una nueva actividad de apoyo, información y diversión dirigida a los hermanos de 8 a 10 años que vamos a llevar a cabo en nuestra entidad "X".

En el Taller los niños también tendrán la oportunidad de aprender acerca de la discapacidad de su hermano y de darse cuenta de que no son los únicos que tienen un hermano diferente.

Es una buena oportunidad para aprender nuevos juegos y hacer buenos amigos, también para compartir la vivencia que cada uno tenga y expresar lo que sienten al respecto.

Es un espacio para jugar, compartir y expresarse.

El Taller se realizará los sábados (indicar el número necesario de sábados) de hora a hora en (especificar lugar) y cuesta Euros (el Taller completo).

Las inquietudes de los padres, vuestras preocupaciones, también son importantes, por lo que antes de que empiece el Taller os invitamos a venir a una reunión que celebraremos el día a las horas en, para conocernos y formalizar la inscripción (la duración de la reunión será de 1 hora aproximadamente).

Si deseáis más información, podéis poneros en contacto con las dinamizadoras del Taller:

Nombre..... tel..... Horario de atención.....

Nombre..... tel..... Horario de atención.....

En función de cómo queramos realizar la difusión, a esta carta le podemos añadir un apartado de inscripción, convocar a los padres a la reunión informativa e incluso, transformarla en un **folleto informativo** (añadiendo los objetivos del taller y los detalles que deseemos).

2.6. Con los padres

Los padres son una pieza clave en el Taller de Hermanos, puesto que nuestros objetivos son:

- Orientar a los padres en la atención de su hijo sin discapacidad.
- Darles nuevas pautas de actuación, si es necesario.

Para conseguir estos objetivos vamos a realizar actividades con los padres:

SESIÓN INFORMATIVA Y DE INTERCAMBIO DE INQUIETUDES

Se trata de convocar una reunión (sólo con los padres) previa a la actividad, en la que además de darnos a conocer y explicar cómo tenemos planteada la actividad, les vamos a dar la oportunidad de compartir sus inquietudes - *¿por qué han apuntado a sus hijos?, ¿qué les preocupa?*- con otros padres y madres.

Además, en la reunión recogeremos la ficha de inscripción y autorización donde se detalla la información acerca de sus hijos con y sin discapacidad y sus expectativas.

En la página siguiente, os ofrecemos un modelo de ficha que naturalmente podéis modificar. En función del tiempo de que dispongamos, pueden rellenar la ficha antes de la reunión o hacerlo en el transcurso de ésta, si dejamos un espacio de tiempo.

La duración de la reunión depende del número de participantes al taller, pero deberíamos prever una duración de una hora y media.

También es interesante que en el folleto informativo (con el que hacemos la difusión de la actividad) señalemos la fecha, hora y lugar de esta reunión -atención con el lugar, porque puede ser diferente al que vamos a hacer la actividad con los niños-.

Es recomendable que la reunión con los padres se haga **una semana** antes del inicio de la actividad: debemos tener tiempo suficiente para leer la ficha y conocer a los participantes y escucharles. Es interesante saber lo que los padres han contado a los niños acerca del taller (para saber cómo debemos recibirles).

No podemos olvidar contarles a los padres en esta reunión algunos detalles sobre el taller: qué vamos a hacer, cómo, de qué manera lo hemos estructurado, etc. Seguro que ellos aprovecharán para preguntarnos si tienen alguna duda.



Inscripción en el Taller de Hermanos

-Nombre del niño/a _____

-Fecha de nacimiento _____ Edad _____

-Escuela _____ Curso _____

-¿Recibe algún tipo de apoyo especial? ¿De qué tipo: logopedia, psicoterapia....?

-Nombre de los padres _____ y _____

-Dirección: C/ _____ CP/Ciudad _____

-Tfns de contacto: casa: _____ móvil _____

- Correo electrónico _____

-Nombre del niño/a con discapacidad _____

-Fecha de nacimiento _____ Edad _____

-Descripción de la discapacidad _____

-Escuela a la que asiste _____

-¿Otros hermanos?:

| Nombre | Fecha nacimiento | Edad |
|--------|------------------|-------|
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |
| _____ | _____ | _____ |

-¿Tenéis algún motivo especial para apuntar a vuestro hijo/a al Taller?

-¿Os preocupa algún aspecto que se pueda derivar del hecho de que vuestro hijo participe en este Taller?

-¿Tenéis algún tema en particular que os interese que tratemos en el Taller?

-¿Vuestro hijo tiene alguna intolerancia con algún alimento o hay algún aspecto de su salud en general, que consideréis que debemos saber?

-Por favor, anotad cualquier información que creáis que puede ayudar a que esta experiencia sea divertida y educativa para vuestro hijo:

Autorizo a mi hijo/a a que participe en el TALLER DE HERMANOS organizado por(nombre entidad)..... y en las actividades que se organicen debidamente programadas y organizadas. Concedo a los organizadores el permiso para hacer y utilizar fotografías y/o vídeo para actividades de la asociación.

Firma del padre y/o madre

Fecha:

DEVOLUCIÓN

En la ficha de inscripción seguramente los padres nos hicieron un "encargo" (aunque sólo sea prestar atención a algún aspecto concreto del niño), por tanto, es nuestra obligación responderles. Por ello, debemos redactar un breve informe sobre cada niño para cada familia. Es recomendable que sea por escrito, ya que les puede ser de utilidad para otras ocasiones.

A continuación relacionamos los aspectos que puede recoger este informe:



Modelo de informe de devolución

NOMBRE Y APELLIDOS DEL NIÑO:

1. PARTICIPACIÓN EN LAS ACTIVIDADES Y MOTIVACIÓN

Participa activamente, o se le tiene que animar
Muestra ganas de venir, charlar...

2. RELACIÓN CON LOS COMPAÑEROS

Se relaciona con alguien especialmente o con todos

3. ¿CÓMO SE PRESENTA ÉL/ELLA?

Autoconocimiento, autoestima

4. CÓMO VE A SU FAMILIA

Qué refleja en el dibujo

5. SU HERMANO/A CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

Cómo lo presenta
¿Equilibra limitaciones con capacidades?
Cómo describe la relación con él: fácil, difícil...

6. LA DISCAPACIDAD

Qué dice, qué sabe...
¿Lo tiene claro?

7. EMOCIONES

Expresa sus emociones fácilmente o no
Tiene alguna emoción que predomine

8. CÓMO RESUELVE LA SITUACIÓN

Qué tipo de consejo da a los otros para resolver situaciones conflictivas
Cómo vive la relación con los padres

9. RECOMENDACIONES A LOS PADRES, ORIENTACIONES

Necesita apoyo o no
Necesita más tiempo exclusivo
Necesita más explicaciones

Este informe, lo podemos mandar por correo o bien mantener una entrevista individual con cada familia siempre dejando abierta la posibilidad de atender con más detenimiento a aquellos que lo deseen.

2.7. Las actividades

Hay múltiples actividades para niños que nos permiten conseguir los objetivos que planteamos en el taller.

Es útil dividir el conjunto de actividades en bloques temáticos: esto facilita la tarea de búsqueda de actividades entre todas las posibilidades (en Internet existen páginas dedicadas a actividades para niños clasificadas por edades, por objetivos, etc. También hay una extensa bibliografía al respecto, lo único que tenemos que hacer es adaptarlas a nuestros objetivos).

El tipo de actividad que escojamos (si es de expresión corporal, un juego o una ficha, por ejemplo) depende de la edad de los participantes -éste debería ser el criterio básico-.

En este Cuaderno no vamos a recoger todas las actividades que se pueden llevar a cabo (no es su objetivo), solo algunos ejemplos que orientan cada bloque temático.

■ Bloque I: QUIÉN SOY YO

En este bloque plantearé actividades que permitan a los niños *hablar de sí mismos y conocerse*. El principal objetivo es que los niños se sientan los verdaderos protagonistas de este espacio.

Ejemplos:

- ACTIVIDAD: RECORDAR LOS NOMBRES

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: nos sentamos en círculo, cada uno de los participantes debe decir su nombre y seguido -como si fuera el apellido- el nombre de una profesión que empiece por la misma letra que empieza su nombre. Por ejemplo: Ana, ARTISTA (también puede ser una fruta, verdura, algo de comer...).

MATERIAL NECESARIO: ninguno.

OBSERVACIONES: en función de la edad de los niños, podemos introducir alguna dificultad: por ejemplo, cada uno tiene que recordar el nombre y el "apellido" asociado de los que han hablado y tiene a su derecha.

- ACTIVIDAD: MI NOMBRE ES MUY BONITO

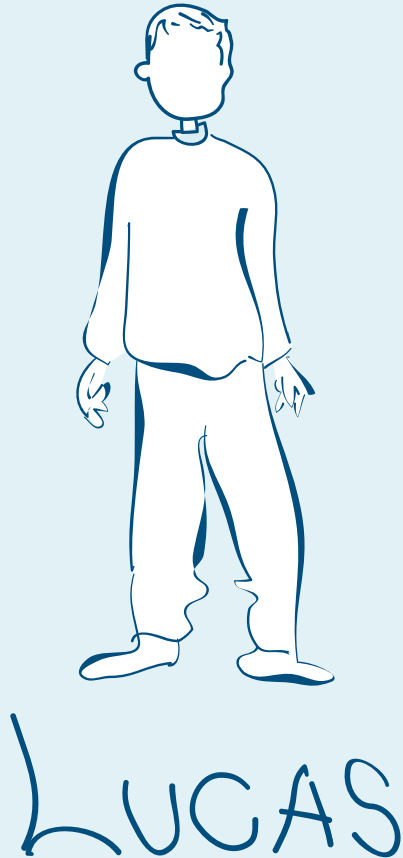
DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: los niños hacen la ficha, en ella está dibujada una silueta donde se van a dibujar a ellos mismos (autorretrato) y pintarán su nombre con colores, de manera que quede muy bonito (cada niño tiene su ficha, que tenemos que preparar previamente con el nombre de cada uno).

Cuando todos hayan terminado, muestran la ficha presentándose al resto del grupo, respondiendo a las preguntas de los dinamizadores y del resto de los niños, tales como: cuántos años tienes, dónde vives, con quién, tienes mascota, tocas algún instrumento o practicas algún deporte, cual es tu color favorito... Nos ponemos en círculo y nos escuchamos.

MATERIAL NECESARIO: la ficha, colores o rotuladores.

OBSERVACIONES: esta actividad es para niños pequeños.

FICHA: MI NOMBRE ES MUY BONITO



■ Bloque II: DE DÓNDE VENGO: MI FAMILIA

Este bloque nos permite ampliar el círculo de conocimiento (a partir de uno mismo) y nos da la oportunidad de que los niños se den cuenta de lo que tienen en común: un hermano con discapacidad, aunque éste no sea el eje central de la actividad todavía.

- ACTIVIDAD: RETRATO DE FAMILIA

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: los niños hacen la ficha dibujando dentro del marco destacado a su familia, muchos incluyen también a sus mascotas.

Es importante observar mientras dibujan y colorean: por quién empiezan, si tienen alguna dificultad (para algunos niños resulta muy difícil dibujar una silla de ruedas), si se olvidan de alguien...

Cuando todos han terminado, se presentan al resto del grupo respondiendo a las preguntas de los dinamizadores y del resto de los niños. Nos ponemos en círculo y nos escuchamos.

MATERIAL NECESARIO: la ficha, lápices, gomas, colores o rotuladores.

FICHA: ÉSTA ES MI FAMILIA



■ Bloque III: MI HERMANO/A CON DISCAPACIDAD

Aquí hablamos abiertamente sobre el hermano con discapacidad, sin centrarnos sólo en él. Es recomendable equilibrar la visión con las capacidades y las limitaciones que el hermano tiene y compararlo con las nuestras, así como ir más allá de la discapacidad y hablar de características personales (se ríe, es divertido, etc).

-ACTIVIDAD: MI HERMANO/A CON DISCAPACIDAD

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: El día anterior hemos pedido a los niños que traigan una fotografía en la que aparezca su hermano/a con discapacidad. Es importante orientarles en el tamaño, y advertirles que la vamos a pegar en una ficha. También puede ser una foto donde aparezcan los dos (no una foto de familia). Pegamos la fotografía dentro del marco y lo coloreamos. Luego pensamos en las cosas que mi hermano SÍ puede hacer (capacidades) y en las que NO (limitaciones). Es interesante observar mientras hacen la ficha: a algunos niños les puede costar pensar en capacidades, podemos echarles una mano.

Cuando todos han terminado, se presentan al resto del grupo respondiendo a las preguntas de los dinamizadores y del resto de los niños. Nos ponemos en círculo y nos escuchamos. Es importante que los niños puedan identificar que algunos hermanos pueden ser parecidos al suyo, por lo tanto, debemos promover y dejar espacio a su curiosidad y espontaneidad. En función de la edad de los niños podemos introducir preguntas como: *¿tu hermano es especial?, ¿por qué motivo?, ¿sabes cómo se llama su discapacidad?*

MATERIAL NECESARIO: la ficha, lápices, gomas, colores o rotuladores, pegamento.

FICHA: MI HERMANO CON DISCAPACIDAD
ÉSTE ES MI HERMANO/A:



Hay algunas cosas que no puede hacer, como.....

Pero otras que sí puede hacer, como.....

¡¡¡Todos tenemos capacidades y limitaciones!!!

■ Bloque IV: LA DISCAPACIDAD: QUÉ SÉ

En este bloque vamos a explorar lo que el niño sabe sobre la discapacidad, con el objetivo de ampliar su conocimiento y darle una información clara.

- ACTIVIDAD: DÓNDE ESTÁ LA DISCAPACIDAD

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: Vamos a hacer la ficha individualmente. Se trata de unir con un trazo el lugar donde está localizada la discapacidad de mi hermano (lo que se ve o lo que yo sé). Se trata de comentar los resultados y comparar con el resto para ver semejanzas o diferencias.

MATERIAL NECESARIO: la ficha, lápices, gomas, colores o rotuladores

OBSERVACIONES: esta actividad es para niños pequeños.

FICHA: LA DISCAPACIDAD

Lo que tiene mi hermano/a se llama.....

Las diferentes discapacidades afectan diferentes partes del cuerpo, ¿qué sabes tú de la que tiene tu hermano?

Señala en el dibujo con una línea qué partes de su cuerpo tiene afectadas tu hermano/a:



1. cerebro/cabeza

2. ojos

3. oídos

4. habla

5. brazos

6. piernas

7. pies

8. manos

9.

10.

■ Bloque V: QUÉ SIENTO

Se trata, además de que el niño pueda expresar cómo se siente al tener un hermano con discapacidad, que normalice estos sentimientos.

- ACTIVIDAD: PONER CARA A LAS EMOCIONES

DESCRIPCIÓN DE LA ACTIVIDAD: Se trata de hablar de las emociones: a partir de nombrar una emoción (como las que aparecen en la ficha del ejemplo) invitamos a los niños a hablar de "cuándo se sienten de esta forma", especialmente en situaciones familiares y en relación con su hermano/a o sus padres.

También podemos comprobar la cara que ponemos cuando nos sentimos así, luego la dibujamos.

Es una actividad para hacer en grupo, aunque cada uno dibuje en su ficha.

MATERIAL NECESARIO: la ficha, lápices, gomas, colores o rotuladores.

OBSERVACIONES: esta actividad es para niños pequeños.

FICHA: LA CARA QUE PONGO CUANDO ESTOY...

Dibuja la cara que pones cuando estas.....



contento



asustado



enfadado



feliz



sorprendido



triste

■ Bloque VI: CERRANDO EL CÍRCULO: SE TERMINÓ EL TALLER

En la última sesión debemos "cerrar" el taller y hablar de ello. Podemos plantear a los niños lo que aprendieron y cómo nos vamos a comunicar a partir de ahora (por carta, por ejemplo).

Es recomendable devolver las fichas a los niños. Se puede hacer un álbum donde además, incluimos algunas fotografías y las direcciones y teléfonos para facilitar el contacto entre ellos.

Otros aspectos a tener en cuenta al plantear las actividades

- Debemos ser flexibles: podemos tener alguna actividad que nos parezca muy buena, pero que no atrae a los niños. En ese caso es mejor que la dejemos.
- Es importante tener un repertorio amplio de juegos para introducir entre las actividades programadas.
- Es difícil predecir la duración de las actividades, sobretodo en las primeras sesiones.
- Es importante cerrar todas las actividades y compartir lo que han hecho.
- Los niños también hacen propuestas, es importante escucharles.
- Hay que respetar que algún niño no quiera participar en alguna actividad: no forzarle.
- Los dinamizadores deben participar activamente.

Es importante destacar que, en este apartado, tan sólo hemos puesto algunas fichas-ejemplo para ilustrar cómo pueden desarrollarse las sesiones. Existe mucho material para conseguir los objetivos que nos proponemos en cada bloque en función de cada edad. Una propuesta abierta es que quienes, a partir de este Cuaderno, quieran desarrollar esta actividad puedan compartir el material.

2.8. Evaluación

Podemos evaluar el Taller a dos niveles:

- Con los niños que han participado conociendo su impresión en la última sesión.
- Con los padres, a través de un *cuestionario de valoración*.



Cuestionario de valoración del Taller de Hermanos (dirigido a padres)

Los valores de las respuestas van desde el 1 (nada satisfactorio) hasta 5 (muy satisfactorio).

Respecto a la organización

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|---|---|---|---|---|---|
| El horario | | | | | |
| El lugar | | | | | |
| La duración del Taller | | | | | |
| La comunicación y el contacto con las dinamizadoras | | | | | |
| El formato del Taller en general | | | | | |
| Las actividades | | | | | |
| Las oportunidades de información para los padres | | | | | |
| La calidad del Taller | | | | | |

¿Cómo valoráis el efecto que el taller ha tenido en vuestro hijo/a sobre...?

| | 1 | 2 | 3 | 4 | 5 |
|--|---|---|---|---|---|
| El conocimiento de la discapacidad | | | | | |
| Los sentimientos respecto a su hermano/a | | | | | |
| Los sentimientos respecto a otros miembros de la familia | | | | | |
| El autoconcepto que pueda tener respecto a sí mismo/a | | | | | |
| Vuestras preocupaciones iniciales | | | | | |
| Vuestro conocimiento sobre sus necesidades | | | | | |

Otros comentarios respecto a vuestro hijo

| | SI | NO |
|---|----|----|
| ¿Os ha hablado del Taller? | | |
| ¿Os parece que lo ha pasado bien? | | |
| ¿Ha disfrutado mucho en alguna actividad en concreto? | | |
| ¿Alguna actividad le ha causado especial impresión? | | |
| ¿Alguna quizás le ha podido dañar? | | |
| ¿Estáis satisfechos de la participación de vuestro hijo en el Taller? | | |
| ¿Se ha mostrado preocupado algún día por algo que ocurría en el Taller? | | |

Espacio para vuestros comentarios o sugerencias:

3.- PARA HERMANOS JÓVENES: CHARLAS-TALLER

Proponemos esta actividad partiendo de la idea de que los hermanos jóvenes, a pesar de sentir preocupación e interés por su hermano con discapacidad, quizá tengan un grado de implicación menor que los padres debido a la etapa del ciclo vital que están viviendo: su tarea central puede ser la de empezar a dibujar su futuro y preparar su independencia de la familia de origen.

Paralelamente a esta situación, también pueden tener la expectativa de ser los futuros cuidadores de su hermano con discapacidad, cuando los padres falten, pero por ahora, sólo tienen un papel de apoyo. Por ello, a pesar de estar centrados en su propia vida, quizá sientan la necesidad de estar "al día" sobre los asuntos relacionados con su hermano con vistas al futuro. Por tanto, debemos ser realistas cuando proponemos una actividad dirigida a este colectivo, respetando su momento vital a la vez que su interés.



Así, la actividad que a continuación presentamos **no pretende aumentar la implicación** de los hermanos en la vida de la persona con discapacidad, sino **apoyar su interés**, ofreciéndoles un espacio donde compartir sus inquietudes con hermanos que están en su misma situación -de cuidadores secundarios, con expectativas de pasar a ser cuidadores primarios en un futuro- y recibir información que les ayude a prepararse para este papel.

Es importante puntualizar a quién va dirigida esta actividad para diferenciarla del resto: a hermanas y hermanos de personas con discapacidad que NO ejercen el papel de tutores legales (pero quizás tengan expectativas de serlo en un futuro) y que tienen o pueden tener preocupación e interés en conocer más sobre la discapacidad y los recursos.

En este caso es difícil hablar de edades concretas, pero estaríamos pensando en hermanos entre 18 y 30 años -aunque tenemos que insistir en que lo que define el perfil de los participantes es su nivel de implicación, no su edad-.

Esta actividad está basada en el modelo que Donald Meyer y Patricia Vadasy proponen para abuelos (Meyer y Vadasy, 1986), ya que nos pareció interesante adaptarlo.

3.1. Organizar las Charlas-Taller

DEFINICIÓN DE LA ACTIVIDAD

En las Charlas-Taller se ofrecen dos actividades básicas:

- Una mesa redonda.
- Una actividad de información: charla informativa (que lleva a cabo un experto).

Estas dos actividades reflejan los componentes básicos de nuestra propuesta: **apoyo y formación**.

La mesa redonda, ofrece a los hermanos -en muchas ocasiones por primera vez- la oportunidad de expresar sus inquietudes, intereses y preocupaciones, así como de compartirlos con otras personas que tienen la misma experiencia de tener un hermano con discapacidad. **Proveer apoyo entre iguales** es el principal objetivo de una mesa redonda de hermanos.

El enfoque de mesa redonda promueve la discusión de temas propuestos por los mismos participantes. Los dinamizadores juegan un rol activo, pero esencialmente neutral. En lugar de empezar con una agenda establecida el dinamizador propone al grupo unas áreas de interés y les anima a que utilicen su capacidad colectiva para tratar el tema. La mesa redonda se analiza con más detalle en el apartado 3.6.

Después de un breve café, que da tiempo a que los hermanos puedan conversar individualmente, se establece una hora más para que escuchen a un **experto invitado** hablar sobre un tema que habrán seleccionado previamente los mismos participantes. Las **oportunidades formativas** son el principal objetivo de esta parte de la Charla-Taller. También trataremos con más detalle esta actividad más adelante.

CUÁLES SON SUS OBJETIVOS

- Reunirse con otros hermanos jóvenes de personas con discapacidad, discutir sus preocupaciones comunes y desarrollar el apoyo entre iguales.
- Aprender más acerca de la naturaleza de la discapacidad de su hermano.
- Recibir información sobre los programas y servicios disponibles para las personas con discapacidad.
- Compartir estrategias que ayuden y faciliten que los hermanos puedan ofrecer apoyo a sus padres.
- Aportarles información que les sea útil para su futuro papel de tutor (o cuidador principal).

DÍAS DE REALIZACIÓN

Sólo hay un criterio: reunirse el día y a la hora que sea más conveniente para los participantes. Como los participantes son jóvenes es posible que tengan muchas actividades (quizás haya personas que estén estudiando y trabajando a la vez) y puede ser difícil encontrar un día ideal.

NÚMERO DE SESIONES Y DURACIÓN

Proponemos entre 6 y 8 sesiones a lo largo de un año según la entidad que lo va a organizar vea más adecuado (debemos recordar que es importante respetar el papel que en este momento tienen los hermanos y no sobrecargarles).

Aunque puede ser diferente para cada grupo, una propuesta podría ser: 1 hora para la mesa redonda, 20 minutos para el café y 1 hora para la intervención del ponente, con lo que la duración total estaría alrededor de 2 horas y media.

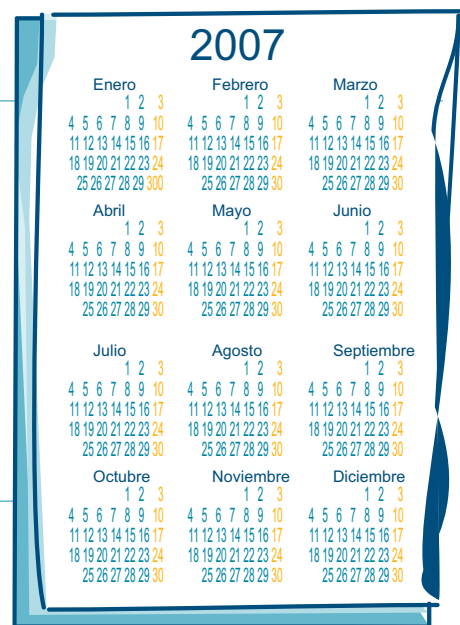
LUGAR

Es obvio que el lugar donde vayamos a realizar las reuniones debe ser cómodo y facilitar la comunicación; un sitio donde no haya demasiado ruido ni interrupciones, con espacio para que todos puedan sentarse en círculo, que no haga demasiado frío o calor, bien iluminado, etc.

Una buena opción (sobre todo para los entornos rurales, donde el grupo está integrado por personas de diferentes poblaciones) es que se haga en diferentes lugares, de manera que se vayan alternando los desplazamientos. Además así se da la oportunidad de conocer distintos lugares.

NÚMERO DE PARTICIPANTES

Es recomendable que sean al menos 6/8 personas, y como máximo 12/15, para estimular el diálogo y darles una buena atención.



3.2. Dinamizar la Charla-Taller

Como esta actividad se basa en la creencia de que los hermanos pueden ser excelentes recursos para otros hermanos, se propone tener en cuenta la posibilidad de contar con un **hermano como co-dinamizador** del grupo junto con un profesional que tenga experiencia con las familias. De esta manera, los participantes obtienen lo mejor de los dos ámbitos: el hermano líder sirve como modelo, y el profesional les facilita la información necesaria y los recursos.

Dos dinamizadores pueden manejar los talleres muy bien; tanto si se trata del modelo que aquí se propone -profesional/hermano-, u otras fórmulas: dos profesionales, dos hermanos u otra combinación factible.

Dos dinamizadores pueden compartir responsabilidades y contestar a las preguntas y preocupaciones planteadas por los participantes mejor que una sola persona, facilitando una visión más amplia.

Independientemente de quién dirige el taller, los dinamizadores deberían estar cualificados para que sea efectivo. A continuación se destacan algunas habilidades y aptitudes que deberían tener todos aquellos que deseen dinamizar un taller de hermanos.

EL PROFESIONAL

Es deseable que esta persona:

- Sea un maestro en educación especial, psicólogo, terapeuta, trabajador social u otro profesional capacitado para trabajar con el colectivo de personas con necesidades especiales.
- Haya tenido experiencia profesional trabajando con familias de personas con discapacidad.
- Tenga habilidades de comunicación y escucha activa.
- Tenga experiencia en la dinamización de grupos.
- Tenga disponibilidad para reunirse en los horarios que convenga a los hermanos.

EL HERMANO CO-DINAMIZADOR

Es deseable que esta persona:

- Tenga experiencia con otras familias de personas con discapacidad intelectual a partir de su implicación en centros, servicios, asociaciones u otros grupos que atiendan a personas con discapacidad y a sus familias.
- Tenga disponibilidad para reunirse en los horarios que convengan a los hermanos.

La experiencia de un dinamizador es importante, pero su **actitud** lo es más. La tarea del dinamizador es **facilitar** -hacer fácil- compartir la capacidad colectiva como experto en una experiencia de grupo.

El dinamizador debe mostrar respeto por los miembros del grupo, adaptarse a sus preocupaciones e intereses y debe ser consciente de que (salvo si se trata de un hermano de una persona con discapacidad) no sabe realmente lo que es tener una persona con discapacidad en la familia.

3.3. Las Charlas-Taller no son...

Las Charlas-Taller de hermanos no son sesiones de terapia de grupo, aunque, suelen tener efectos "terapéuticos" en los hermanos que no tienen con quién compartir sus preocupaciones.

Los hermanos que puedan estar pasando por un momento difícil, o sentirse incómodos con las experiencias de grupo, pueden derivarse y ser atendidos mejor individualmente.

3.4. El coste

Como cualquier otra actividad ésta también implica un coste económico para la entidad (alquiler de la sala, material complementario, gratificación al profesional, contratación del ponente, etc.). Cada entidad debe acordar cómo se asumirán estos gastos. En cualquier caso es importante que antes de organizar el taller se estudie cómo se va a resolver este tema para determinar, a su vez, si es una actividad gratuita para los participantes o no.

3.5. Información y difusión de la actividad

Es recomendable que en la planificación de la Charla-Taller participen desde un principio las personas que van a realizar la función de dinamizadores, especialmente si nos hemos planteado que una de ellas sea un hermano/a.

En primer lugar, antes de realizar la Charla-Taller, se debe decidir **cómo** daremos a conocer el programa en nuestra comunidad. El éxito de las actividades informativas o de captación influirá en el número de hermanos que asistan.

Es recomendable tratar de llegar a los hermanos de otras entidades que prestan servicios a personas con discapacidad, no sólo a los de nuestra propia asociación. Siguiendo esta estrategia extenderemos la red y nos aseguraremos una mayor participación. De esta manera no sólo llegamos a un sector más amplio de la comunidad, sino que también se incrementa la posibilidad de compartir una mayor variedad de experiencias entre los participantes. Además nos ayudará a asegurar que haya hermanos suficientes para cada reunión, a tratar un gran número de temas, y a que esté representado un amplio rango de experiencias, intereses y discapacidades, promoviendo así que los participantes tengan una visión más amplia de la realidad. Si invitamos a hermanos de varios centros y servicios, facilitamos que puedan aprender unos de otros sobre los servicios, centros, asociaciones y programas en los que participan sus familias.

INFORMACIÓN / DIFUSIÓN

Si lo que se pretende es llegar a todas las familias involucradas en diferentes asociaciones de nuestra área, con tiempo suficiente para que puedan planificar su participación en la Charla-Taller, es recomendable empezar con las actividades informativas (o de difusión) **dos meses antes** de la primera reunión.

Es importante sentarse con el equipo del programa correspondiente (por ejemplo, programa de apoyo a familias) y con los contactos de la comunidad para planear cómo pueden difundir la información.

Las Charlas-Taller para hermanos son, obviamente, de interés para los hermanos, pero también son muy atractivos para los padres, que pueden estar tratando de definir el papel que sus otros hijos desempeñarán en la vida de su hijo con discapacidad. En consecuencia, es importante dirigir las actividades informativas a los servicios y asociaciones que atienden a personas con discapacidad y a sus familias.

CAPTACIÓN

Las actividades de captación están más focalizadas que las de información, y aunque la captación es un proceso dinámico, debería empezar al menos un **mes antes** de la primera reunión.

Los hermanos son captados con más éxito cuando alguien -sea un dinamizador, un padre u otro hermano - les **invita personalmente** a participar.

Un método puede ser convocar a los padres de un centro a una charla informativa donde les expliquemos en qué consiste el taller, los beneficios que ofrece, cómo funciona, dónde se va a llevar a cabo, etc. En la convocatoria de esta charla podemos sugerir que también vengan los hermanos.

A continuación se presenta el guión de los puntos que podrían tratarse en esta presentación:



Guión para la charla informativa

- **Preocupaciones comunes de los padres sobre los hermanos** (ver en este documento el apartado 1.1. Lo que las familias dicen).
- **Los hermanos, una visión positiva** (ver en este documento los apartados 1.2. Lo que sabemos de los hermanos: la investigación, y 1.3. Lo que los hermanos dicen)
 - Lo que sabemos acerca de ellos.
 - Sentimientos que pueden aparecer.
- Los hermanos, por lo tanto, necesitan un espacio en el que puedan compartir sus vivencias, intereses y preocupaciones. Así como ofrecerles **información para prepararse para su futuro papel de mayor implicación.**
- **Lo que pretende la Charla-Taller de hermanos es:**
 - Reunirse con otros hermanos jóvenes de personas con discapacidad, discutir sus preocupaciones comunes y desarrollar el apoyo entre iguales.
 - Aprender más acerca de la naturaleza de la discapacidad de su hermano.
 - Aprender sobre los programas y servicios disponibles para personas con discapacidad.
 - Discutir estrategias que ayuden y faciliten que los hermanos puedan ofrecer apoyo a sus padres.
 - Aportarles información útil para su futuro papel de tutor (o cuidador principal).

También podríamos contar con la colaboración de los profesionales de otras asociaciones y servicios para explicar a sus familias las características de la Charla-Taller de Hermanos (facilitándoles la información escrita, invitándoles a una charla, u ofreciéndonos nosotros para realizarla).

Podemos captar informalmente participantes pidiendo a un hermano que le hable de la Charla-Taller a otro hermano y tal vez, ofrecerse para acompañarlo a la reunión. Esta clase de contacto personal con alguien que explica la actividad de forma natural, amable y cercana, es uno de los métodos más efectivos para incorporar hermanos nuevos que dudan de los beneficios de la actividad.

Finalmente, se puede elaborar un folleto informativo que podemos mandar a las diferentes entidades y servicios de nuestra zona: siempre es útil tener la información por escrito, ya que las asociaciones la pueden hacer llegar a las familias (por lo que debemos mandar copias suficientes) o tenerla en un lugar visible y accesible a todas.

Folleto informativo de la Charla-Taller

Qué quieren compartir

-Su vivencia de tener un hermano con discapacidad
-Sus preocupaciones y dudas
-Sus satisfacciones y orgullo

Qué quieren saber

-Cómo funciona nuestra entidad
-Qué servicios y centros existen para personas con discapacidad en nuestra comunidad
- ...Qué tienen que hacer para planificar su futuro al lado del de su hermano
- ...Cómo apoyar a sus padres

Las **Charlas-Taller para hermanos** están diseñadas para que los hermanos jóvenes se puedan reunir con otros hermanos que están en su misma situación y con profesionales para obtener apoyo e información.



En las **Charlas-Taller** los hermanos se reúnen como grupo, con un profesional para compartir sus preocupaciones y aprender sobre las necesidades de sus hermanos. Tienen la oportunidad de hablar de su vivencia y de obtener información actualizada acerca de los servicios y recursos que existen, así como de resolver las dudas que puedan tener para planificar su futuro cerca de su hermano con discapacidad.

*Las Charlas-Taller están organizadas por la Asociación.....
..... que es una entidad sin
ánimo de lucro que se ocupa de dar apoyo y atención a las personas con discapacidad
intelectual y sus familias de la provincia de
Y financiado por.....*

Más información en:

*Entidad:
Dirección:
Teléfono:
Página web:
Correo electrónico:*

3.6. La mesa redonda

OBJETIVOS DE LA MESA REDONDA

- Encontrarse con otros hermanos de personas con discapacidad y compartir sus preocupaciones comunes.
- Aprender sobre los programas y servicios disponibles para personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- Compartir estrategias útiles que faciliten que los hermanos estén disponibles para sus padres y hermanos.
- Hablar sobre el impacto de la discapacidad en la familia.

Con la ayuda de los dinamizadores los hermanos van a intercambiar experiencias e información. El formato de la mesa redonda les permite hacer preguntas sobre su hermano, aprender acerca de los recursos y compartir soluciones exitosas, problemas y dificultades.

EL PAPEL DE DINAMIZADOR DURANTE LA MESA REDONDA

Ya hemos apuntado cuál es la experiencia y las habilidades que los dinamizadores deberían manejar. Algunos pueden tener más habilidades para liderar grupos que otros, pero hay que destacar que, más que conducir una discusión efectiva de grupo, son importantes las **actitudes** y roles que los dinamizadores asumen. Éstos deben ofrecer una preocupación sincera, calidez y respeto a los participantes. La forma de conseguirlo es tratar a los hermanos con conocimiento, no como estudiantes, clientes o pacientes. Debemos abordar cada sesión con la expectativa de que vamos a aprender algo de valor de los hermanos que participan.

Estas actitudes de respeto y de estímulo están estrechamente relacionadas con el papel que asume el dinamizador. De hecho, Meyer y Vadasy le dan el nombre de *facilitador* -no maestro o líder- y escogieron esta denominación de manera consciente, para describir la tarea de la persona que conduce al grupo. *Facilitar es liberar de dificultades, hacer más fácil, ayudar, asistir*⁴. Así, el facilitador "hará fácil" compartir las experiencias y conocimiento de los miembros del grupo⁵.

Aunque el dinamizador tiene pensamientos, comentarios y opiniones personales, el **rol del dinamizador es esencialmente neutral**: sus opiniones son secundarias en relación con las de miembros del grupo. Su papel, sin embargo, no es pasivo. El dinamizador llevará el grupo de manera que se asegure de que todos los participantes tienen la oportunidad de hablar, que no hay personas que monopolizan la discusión, que se pueden escuchar las valiosas experiencias de todos, sus recursos, que pueden compartirlo y, a la vez, respetar el derecho de quien no quiere compartir su información.

En ocasiones, los hermanos pueden ver a los dinamizadores como recursos donde obtener información relativa a la discapacidad de su hermano. También pueden ser el único contacto profesional que tengan con el complejo mundo de las discapacidades, por lo que el dinamizador puede ser muy útil para responder a sus preguntas.

No debemos permitir que si no conocemos todos los servicios y programas que existen para las personas con discapacidad eso nos impida asumir este rol. Somos responsables de buscar lo que no conocemos, usando la red de contactos profesionales y derivando a los hermanos a otras fuentes apropiadas de información. Quizás, por ejemplo, no podamos responder a la pregunta de un hermano sobre la base genética de la discapacidad, pero le podemos derivar a la clínica o departamento de genética que corresponda. Los hermanos preferirán la sinceridad de alguien que dice "*no lo sé, pero quizás os puedo ayudar a buscar*" a alguien que pretende tener todas las respuestas pero no las tiene. A modo de advertencia, es importante tener en cuenta que el dinamizador puede asumir el rol de proveedor de recursos, pero sin fomentar la dependencia de los hermanos -no podemos darles todas las respuestas-. Debemos estimular su independencia ofreciéndoles direcciones que les sean útiles, para que puedan localizar por su cuenta la información que necesiten.

LA PRIMERA REUNIÓN

La primera reunión será diferente a las siguientes sesiones. En ésta, los participantes se presentan a sí mismos y a sus familias. Para muchos puede ser la primera vez que cuentan la historia de su familia a otras personas y puede ser una experiencia emocional importante. Es necesario programar suficiente tiempo, tal vez más de una hora y media para un grupo de ocho personas, de manera que una vez hecha la introducción, cada hermano tenga tiempo para hablar.

(4) American Heritage Dictionary.

(5) Estamos de acuerdo con esta denominación, pero en la adaptación del documento optamos por el término DINAMIZADOR, porque aporta la dimensión de dinamizar, mover al grupo, animar la participación de sus miembros. Es, en nuestra opinión, un término más completo.

El dinamizador hará una introducción -puede empezar las presentaciones- y establecerá el tono de la discusión en la mesa redonda, (estos comentarios se realizarán también en las sesiones siguientes). La introducción debe ser breve, explicando claramente los propósitos de la discusión.

Además de presentar la mesa redonda, el dinamizador debe tener en cuenta el valor que tienen los siguientes aspectos:

- La discapacidad tiene un impacto sobre todos los miembros de la familia. Por tanto, la discapacidad es un asunto familiar.
- Los hermanos tienen preocupaciones únicas y quienes mejor las pueden comprender son otros hermanos.
- Los hermanos necesitan información relativa a la discapacidad de su hermano/a.
- Al compartir preocupaciones e información, los hermanos pueden aprender mucho los unos de los otros y prepararse para su rol futuro.

De todas maneras, la primera reunión se desarrollará sola. Con el formato recomendado -los hermanos, por turno, relatarán sus historias familiares-, esta reunión requerirá menos participación activa del dinamizador que las reuniones siguientes.

Pero hay algunos elementos que debemos recordar en esta primera sesión:

- Cuando la gente está en grupo, especialmente si la situación es nueva y el grupo también, tienden a dirigir sus comentarios hacia el dinamizador. Si esto sucede podemos redirigir sutilmente los comentarios de un hermano hacia el grupo en general sin devolverle la mirada, mirando a los otros, ya que son a los que deseamos que el hablante se dirija. También podemos animar a los hermanos a que hagan esto en el guión y en la presentación de la mesa redonda.
- Tal como se mencionaba antes, el relato de la historia familiar puede ser una experiencia emocional fuerte para algunos hermanos. Si uno de ellos que está sentado cerca de nosotros, se abruma por sus sentimientos podemos confortarle poniendo la mano en su hombro o espalda.
- Cuidado con el tiempo: debemos asegurarnos de que cada participante tiene la oportunidad de hablar. En ocasiones puede ser necesario, con tacto, acortar los comentarios de un participante si ocupa mucho tiempo. Deberíamos decir algo como: "*Juan, nos has aportado algunos aspectos que son muy interesantes. Sin embargo, estoy un poco preocupado por el tiempo, ya que me gustaría que cada uno tuviera la oportunidad de presentarse. Quizás podemos profundizar más en todo esto en la próxima mesa redonda*".
- Otras veces, los comentarios de un hermano muy entusiasmado pueden dominar la discusión del grupo e impedir la intervención del resto de participantes. En este caso, deberíamos ser directos, aunque con equilibrio: "*Luisa, te voy a pedir que vayas terminando, me gustaría saber qué tienen que decir los otros hermanos*". Si esto acaba por ser un problema crónico, hay que hablar con esa persona al final del taller y explicarle la necesidad de que todos los participantes compartan sus puntos de vista en la mesa redonda.
- Finalmente, en relación con el deseo de un hermano de permanecer en silencio, hay que tener presente que lo que no puede ser expresado en esta reunión quizás pueda ser más fácilmente compartido en la reunión del mes siguiente, cuando se sienta más cómodo con los otros miembros del grupo.

MESAS REDONDAS POSTERIORES

Mientras que la primera mesa redonda facilita a los participantes la oportunidad de darse a conocer y compartir brevemente las preocupaciones que tienen, durante las mesas redondas siguientes los hermanos podrán hablar de sus preocupaciones y preguntas con mayor extensión. En estas reuniones el dinamizador necesitará adoptar un papel más activo que en la primera.

A continuación, se exponen varios métodos para animar a los hermanos a que exploren diferentes temas y volver a conseguir el nivel establecido durante la primera mesa redonda:

•• NUEVAS PRESENTACIONES

Al inicio de cada mesa redonda es útil revisar brevemente los objetivos de la misma. Es necesario recordar también algunos asuntos planteados en la primera reunión.

Como las sesiones estarán bastante espaciadas -pueden ser mensuales, bimensuales o tal vez trimestrales-, podemos dar la oportunidad a los miembros del grupo de que se presenten de nuevo, a sí mismos y a sus familias, pero esta vez brevemente. Así se refresca la memoria de los participantes y permite compartir lo que ha ocurrido recientemente en su vida o la de sus hermanos. También da la oportunidad a los nuevos participantes de presentarse. Finalmente, va a permitir que se mencionen temas o preocupaciones que les gustaría que se discutieran en el grupo. Las nuevas presentaciones deben ser breves, para tener tiempo de abordar los temas de interés, aunque debemos asegurarnos de que sea suficiente para que los hermanos nuevos se den a conocer, tanto ellos como sus familias.

•• CALENDARIO

Durante la presentación, los hermanos plantean preocupaciones que desean discutir en el grupo. Los dinamizadores deben tomar nota de éstas y, después de la presentación, revisar con el grupo los temas que han ido apareciendo.

Con frecuencia, será fácil elegir el tema para discutir: un participante tiene una preocupación urgente o muchos tienen preocupaciones similares. Sin embargo, si aparecen preocupaciones diferentes, el dinamizador ayudará al grupo a seleccionar un tema para la discusión.

Algunas demandas de información son muy específicas, y a lo mejor no son adecuadas para la discusión en el grupo. El dinamizador puede tomar nota de este tipo de demandas, preferentemente cuando se mencione por primera vez, y proponer al hermano que lo ha planteado que se reúna con él individualmente, para ayudarle a encontrar la información necesaria.

Si los temas que sugieren los hermanos son diferentes y apropiados para la discusión en la mesa redonda, el dinamizador puede revisarlos, asegurar al grupo que todos van a ser tratados y pedirles que escojan por cuál van a empezar. Puede preguntar: "*¿por dónde podemos empezar hoy?*". Si los hermanos no contestan, el dinamizador puede decir: "*Con todos los temas que hemos planteado es difícil saber por dónde empezar ¿verdad?*" o "*podemos empezar por cualquier tema*".

Generalmente, no hay demasiadas dificultades para decidir el tema a discutir. Durante la presentación los hermanos acostumbran a responder con entusiasmo a las preocupaciones que plantea otro participante y los temas que les interesan son evidentes. El dinamizador puede usar este entusiasmo como un índice para elegir temas, pero sin olvidar que también se deben tratar las preocupaciones de los participantes que no generan el mismo entusiasmo. Estos temas pueden ser abordados después de la mesa redonda, de forma privada, durante el descanso del café o pueden ser traídos nuevamente en el siguiente taller.

•• DISCUSIÓN

Suele ayudar que, al inicio de la discusión, el dinamizador pida al participante que planteó el tema, que lo explique con más detalle, de manera que el grupo pueda comprenderlo más claramente. Podemos preguntar al hermano qué aspectos le preocupan más o cuál es la parte que le gustaría discutir en el grupo. Otros participantes pueden hacer comentarios espontáneos al respecto; si no el dinamizador puede utilizar una combinación de **escucha activa y técnicas de exploración grupales** para enfocar la preocupación del hermano y estimular la discusión.

Como en otras discusiones similares, algunas sugerencias pueden ser directamente aplicables, mientras que otras pueden ayudar al hermano a considerar el problema desde una nueva perspectiva. Sea cual sea el tema discutido, los hermanos -y los dinamizadores- terminarán la mesa redonda con una mejor comprensión de los temas discutidos.

Ayudar a un participante a definir su preocupación y a hablar de ella de manera cómoda se puede conseguir usando dos valiosos métodos de revisión: la escucha activa y la exploración de grupo.

- ESCUCHA ACTIVA

Debido a que la Charla-Taller de hermanos está basada en las preocupaciones percibidas por los hermanos -no por los dinamizadores-, uno de los roles esenciales que debemos asumir es el de **oyente**. Más aún, debemos modelar buenas conductas de escucha para los participantes de la mesa redonda. El uso de las habilidades de la escucha activa, va a permitir que la persona que habla no sólo perciba que "**estamos con ella**", sino que le animará a hablar libremente. Tal como dice la definición, "*escuchar activamente exige al oyente atender con cuerpo y mente a lo que el hablante está diciendo*" (Meyer y Vadasy).

Para empezar, la postura del dinamizador indica al oyente que ya está preparado para escuchar. Volviéndose directamente desde su silla hacia la cara del que habla, manteniendo el contacto ocular, adoptando una postura abierta, relajada e inclinándose hacia la persona que habla, muestra que está realmente interesado en lo que tiene que decir. Por el contrario, hablar sentado con piernas y brazos cruzados, echados hacia atrás o de perfil, no ayuda a que la persona se anime.

El escuchar activamente no requiere que el oyente permanezca en silencio, puede buscar la emoción en el comentario del que habla y parafrasear lo que entiende que le está contando, sin añadir sus propios pensamientos, opiniones o consejo. Si el que escucha ha reflejado correctamente el intento del que habla, le está estimulando a que cuente más. Si se interpreta incorrectamente lo que quiere decir, se le da la oportunidad de clarificar cual es su intención. En cualquier caso, la persona que escucha da a conocer a la que habla que está interesada en lo que tiene que decir. Cuando la escucha activa se hace de forma natural, puede animar a la persona reticente a que hable sobre las preocupaciones que desearía compartir, pero tiene dificultades de hablar sobre ellas.

- EXPLORACIÓN DE GRUPO

Esta técnica permite que los dinamizadores de un grupo extraigan las fortalezas del grupo y el conocimiento colectivo. Ayuda a relacionar preocupaciones similares, desmenuzar pensamientos y experiencias y ocasionalmente, ayuda a los participantes a pensar sobre un asunto desde una perspectiva diferente.

Muchas de las preocupaciones diferentes que tienen los hermanos pueden ser discutidas a la vez si tienen un **denominador común**.

Los dinamizadores están atentos a la información que pueden aportar los otros participantes y que puede ser de interés para el grupo. Por ejemplo, un hermano puede preguntar: "*la preocupación, ¿desaparece en algún momento?*". El dinamizador debe estar dispuesto a preguntar individualmente a las personas que han experimentado este sentimiento para que compartan su experiencia.

En otras ocasiones, el dinamizador puede estimular la discusión haciendo una "pregunta no realizada" -como el periodista que conoce la respuesta a la pregunta que está haciendo durante una entrevista, y sin embargo pregunta, por si acaso-.

El dinamizador puede preguntar a uno o más participantes cuando crea que sus experiencias y puntos de vista pueden añadir profundidad a la conversación. "*Rosa, ¿qué ocurrió cuando tu hermano entró en la residencia?*" o "*Jorge, ¿qué pasos dieron tus padres para tramitar la incapacitación de tu hermana?*". Cuando se hacen preguntas abiertas que comienzan por: "**qué**", "**por qué**" y "**cómo**" se estimula la discusión.

Finalmente, algunas preocupaciones comunes pueden ser una herramienta para encontrar soluciones que sean de utilidad al grupo.

A continuación ofrecemos una muestra de preguntas que podemos utilizar para facilitar la discusión de grupo:

Paso 1: ¿Cuál es el problema? La estrategia es similar a la que describimos para definir la preocupación. Podemos animar al hermano que aportó primero el tema a que lo amplíe. Por ejemplo: "*Pilar, cuéntanos más sobre tus preocupaciones por la conducta de Andrea*", o "*María, ¿sientes ahora que tu madre sobreprotege a tu hermano?*"

Paso 2: ¿Quién más tiene el problema? Desde que los hermanos se presentaron probablemente el dinamizador ya tenga una idea acerca de las personas que comparten la preocupación que se está tratando. Puede plantear la preocupación al grupo: "*creo que Pilar no es la única que tiene dificultades con la conducta de su hermana, ¿os pasa lo mismo a vosotros?*"

Paso 3: ¿Por qué existe el problema? Esta pregunta ayuda a los participantes a explorar los asuntos que subyacen al problema. Por ejemplo: "*¿por qué piensas que tu hermano tiene dificultades para hacer amigos?*"

Paso 4: ¿Qué es lo que has intentado? Ayuda a compartir las estrategias que los participantes han utilizado: "*¿qué es lo que has intentado para que tu hermano conozca gente fuera del taller?*" Debemos escuchar todas las respuestas, pero prestando especial atención a las que son apropiadas, creativas o prácticas.

Paso 5: ¿Sirvió? Es una pregunta importante que sigue al paso 4. Por ejemplo: "*¿Cómo funcionó salir con él una tarde?*"

Paso 6: ¿Qué otras formas hay de resolver este problema? Basándonos en lo que los participantes han apuntado en el paso 3 y las estrategias que funcionaron en el paso 4, podemos acompañar al grupo en la búsqueda de soluciones creativas adicionales: *"hemos escuchado algunas sugerencias excelentes para que vuestros hermanos conozcan a gente nueva y compartan con ellos su tiempo libre. ¿Hay más ideas?"*

Es importante tener en cuenta que éstas son sólo algunas propuestas para resolver problemas en el grupo: no todas las discusiones van a seguir este guión y no siempre se focalizan en los problemas que los hermanos están experimentando.

3.7. La charla informativa

Los hermanos tienen una necesidad similar a la de los padres de obtener información, aunque quizás tengan menos oportunidades de buscarla para contestar a sus preguntas.

Acceder a la información adecuada es muy útil para que los hermanos se adapten a la discapacidad. Más aún, con frecuencia reduce el estrés dentro de la familia, ya que si los hermanos tienen la oportunidad de obtener información, pueden familiarizarse con los servicios, programas y opciones que existen para las personas con discapacidad y desarrollar una noción realista del futuro de su hermano y el suyo propio.

Las actividades informativas en la Charla-Taller de hermanos son un medio excelente para proveer a los hermanos de la información que necesita para poder afrontar el rol de futuros **cuidadores** que quizás ya se estén planteando.

Como las mesas redondas, las charlas informativas responden a los objetivos planteados para la actividad:

- Aprender más acerca de la naturaleza de la discapacidad.
- Aprender sobre los programas y servicios disponibles para las personas con discapacidad intelectual y sus familias.
- Compartir estrategias útiles que faciliten que los participantes puedan apoyar a sus padres y hermanos.

Como complemento de la mesa redonda -que utiliza el conocimiento colectivo y la experiencia-, las charlas aportan información externa a los temas que interesan a los hermanos.

SELECCIONAR LOS TEMAS

Las charlas están diseñadas para reflejar lo que los participantes -no el dinamizador- sienten que es importante aprender. Por suerte no es difícil ya que, durante la mesa redonda aparecerán temas que tal vez nadie pueda discutir con conocimiento. Si hay interés entre los participantes, podemos invitar a un ponente a la reunión siguiente para que trate el tema que les preocupa.

Otro camino fácil y efectivo para detectar los intereses del grupo es hacer una encuesta informal en la primera reunión. A continuación, presentamos un formulario que se completa en menos de cinco minutos y que puede ser de utilidad para que los dinamizadores recojan información sobre cuales son las necesidades e intereses del grupo.



Encuesta sobre los temas de interés

ESCRIBE LAS PREGUNTAS QUE LE HARÍAS A:

Un médico

Un fisioterapeuta.....

Un trabajador social

Un consejero en genética

Padres de hijos adultos con discapacidad intelectual

Un abogado

Un maestro

Otros

| TE GUSTARÍA SABER MÁS SOBRE | SÍ | ¿QUÉ? |
|---|-------|-------|
| Empleo de personas con discapacidad intelectual | | |
| Atención de día para personas con discapacidad intelectual..... | | |
| Servicios residenciales | | |
| Salud..... | | |
| Educación sexual..... | | |
| Legislación | | |
| Prestaciones y ayudas | | |
| Servicios de ocio | | |
| Servicios de respiro | | |
| Otros..... | | |

EL PONENTE

Cuando se identifica el tema de interés -a través de una encuesta como la que acabamos de ver-, los dinamizadores deben empezar a buscar ponentes que puedan tratar estos temas. Cuanto antes nos pongamos en contacto con el experto, más posibilidades tendremos de que pueda acudir en la fecha que deseamos.

Cuando llamemos al ponente, debemos comunicarle que, a pesar de que los participantes no tienen un conocimiento muy sofisticado sobre el tema, están muy interesados, y que pueden tener muchas preguntas, por lo que hay que dedicar tiempo a responderles.

Después de la presentación, algunos hermanos querrán hacerle preguntas personales: con frecuencia, es la única oportunidad que tienen para hablar con un experto, así que es importante pedir al ponente que esté disponible después de su intervención, para atender individualmente a los participantes.

Tras concretar la fecha, es importante conocer cuáles son los honorarios del ponente y acordarlo con él; dos semanas antes de la sesión, el dinamizador debe ponerse en contacto de nuevo con el ponente para recordarle el día de la reunión, el tema y la dirección exacta del lugar donde se realizará.

Al presentar al ponente, el dinamizador debe "prepararle el escenario". Brevemente se recuerda por qué motivo fue invitado y se hace referencia al interés que existe sobre el tema.

Aunque ya le habremos comentado que adapte su intervención a los intereses de la audiencia, que no está necesariamente familiarizada con la terminología de la discapacidad, en ocasiones, puede utilizarla en exceso: (no podemos dar por hecho que todos los hermanos saben el significado de "P.C." -parálisis cerebral- o D.I. -discapacidad intelectual-). En ese caso el dinamizador puede interrumpir al ponente y pedirle que, brevemente, aclare esos conceptos.

Es responsabilidad del dinamizador mantener centrado el tema y que sea significativo para los participantes. Ocasionalmente, podemos hacer la "pregunta no formulada", como: *"si yo fuera un hermano y deseara conocer qué servicio residencial le conviene más a mi hermano con discapacidad, ¿por dónde empezaría usted?"*. Si el ponente se dispersa abordando aspectos teóricos, el dinamizador debe reconducirlo hacia aspectos prácticos y accesibles.

Durante la sesión de preguntas y respuestas, pueden surgir preguntas no apropiadas: también es responsabilidad del dinamizador redirigir esas preguntas. Una pregunta inapropiada y habitual es la específica de un hermano que además requiere una respuesta larga. Si esto ocurre, debemos pedir al ponente que dedique unos minutos después de la charla a responder preguntas individuales. Así, hacemos ver al hermano que su pregunta es válida, pero que será respondida después de la exposición.

En otras ocasiones, los participantes pueden hacer preguntas que no corresponden al tema o al área de especialidad del ponente. Si esto sucede, podemos responder nosotros mismos, y decirle que es mejor discutirlo después de la charla, durante la próxima sesión o con otro ponente. Es responsabilidad del dinamizador "rescatar" a los ponentes cuando sea necesario.

Algunos ponentes que son expertos en su campo, pero que tienen dificultades para transmitirlo o para conectar con cierto público, especialmente si no es profesional. Una manera de asegurar que vamos a contratar a un buen ponente, es utilizar la red de contactos profesionales que tengamos en nuestra comunidad: podemos buscar a alguna persona que le haya escuchado en una charla a las familias y pedirle su opinión.

Aunque las charlas son la principal actividad informativa de las Charlas-Taller, no tiene por qué ser la única. Otras actividades que pueden tener interés para el grupo podrían ser: visitas a residencias, a escuelas de educación especial, a servicios de ocio, a centros ocupacionales...

3.8. Evaluación

Para evaluar el nivel de satisfacción de los participantes proponemos el siguiente modelo de evaluación.



Charla-Taller de hermanos Evaluación

EN GENERAL

1. ¿Qué es lo que más te ha gustado hoy?
2. ¿Qué es lo que cambiarías?
3. ¿Qué te ha aportado?
4. La sala, ¿te ha parecido cómoda? (ruidos, temperatura...)?

MESA REDONDA

5. Cuando has hablado, ¿te has sentido escuchado?
6. ¿Te ha resultado fácil participar en el grupo?
7. ¿Te has sentido parte del grupo?
8. ¿Crees que existe respeto en el grupo?

CHARLA

9. ¿Has entendido la exposición?
10. ¿Crees que el ponente domina el tema?
11. ¿Te quedan dudas sobre el tema?
12. ¿Te ha servido la charla?

4.- PARA HERMANOS QUE EJERCEN DE TUTORES: GRUPO DE APOYO

Merecen una especial atención los hermanos y hermanas que (independientemente de cual haya sido su nivel de implicación anterior) ahora se encuentran en la situación de ejercer el rol de tutor o cuidador principal de la persona con discapacidad (bien porque los padres no pueden llevar a cabo esta función o porque han fallecido). Ellos también pueden necesitar un espacio donde compartir su experiencia, dudas y preocupaciones y, a la vez, recibir información que les sea útil para llevar a cabo su nueva tarea.



Para algunos quizás no sea fácil: hacerse cargo de la persona con discapacidad puede haberles obligado a reorganizar su vida y también su propia familia. Puede haber afectado, además, a otras personas (pareja e hijos) que hasta el momento no estaban directamente implicadas en el cuidado y la atención de la persona con discapacidad intelectual. Por este motivo, es interesante considerar la posibilidad de que cuñados/as y sobrinos/as puedan participar también de esta actividad u otra adecuada al nuevo rol que ejercen respecto a la persona con discapacidad intelectual.

4.1. Tipos de grupos

Es necesario empezar este apartado diferenciando los tipos de grupos:

GRUPOS DE APOYO

Según la literatura que existe al respecto (Gracia Fuster, 1997): *los grupos de apoyo constituyen un término genérico que incluye un amplio rango de modalidades específicas de intervención promovidas o iniciadas por profesionales y que se basan en los beneficios terapéuticos que se producen al compartir experiencias similares.*

Por poner algunos ejemplos, siguen el modelo de grupo de apoyo las siguientes intervenciones:

- **Grupo de educación para pacientes:** cómo manejar una enfermedad.
- **Grupo de transición:** ayuda a superar una pérdida.
- **Grupos psicoeducacionales:** se da consejo e información a familias que van a pasar por un suceso vital predecible.
- **Grupo de crecimiento personal:** integrado por personas que desean cambiar, crecer o desarrollarse.

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.

En nuestro caso, la situación de cambio (que a su vez, podría ser considerada como estresante en algún caso) es el nuevo rol que asume el hermano como cuidador principal de la persona con discapacidad. Es preciso destacar también que un grupo de apoyo de hermanos estaría integrado fundamentalmente por hermanos y, en todo caso, sus parejas (que comparten con ellos la tarea del cuidado).

Los principales **objetivos de un grupo de apoyo** son:

- Incrementar las habilidades de afrontamiento (a través del refuerzo positivo, empatía y apoyo).
- Mejorar las habilidades, la comprensión personal y la educación (a través de feedback, orientación y guía).

En estos grupos los dinamizadores tienen un papel activo, ya que su tarea se centra en mejorar la confianza, el apoyo y la comunicación entre los miembros del grupo, así como en fomentar la cohesión de éste.

Los grupos de apoyo se diferencian de los grupos de autoayuda en que:

- Son limitados en el **tiempo** (hay un principio y un fin que todos los integrantes conocen de antemano).
- Su existencia depende del interés y disponibilidad del **dinamizador** o de la organización que los promueve (en ocasiones, la existencia de recursos económicos para gratificar al profesional también puede condicionar la existencia del grupo).
- Son también **más formales** que los grupos de autoayuda y su organización y dinámica dependen en gran medida del estilo y formación del profesional que los lidera.

GRUPOS DE AYUDA MUTUA (GAM) O AUTOAYUDA

A diferencia de los anteriores, funcionan de forma aut3noma, al margen de los profesionales y sin limitaci3n temporal (aprovechando el potencial y los recursos de car3cter informal procedentes de las fuertes relaciones establecidas entre sus miembros).

Existen varias definiciones de grupos de autoayuda, nosotros optamos por la definici3n que ha asumido la Organizaci3n Mundial de la Salud:

" Los grupos de autoayuda son grupos peque1os y voluntarios, estructurados para la ayuda mutua y la consecuci3n de un prop3sito espec3fico. Habitualmente est3n integrados por iguales que se re1unen para ayudarse mutuamente en la satisfacci3n de una necesidad com1n, para superar un handicap com1n o problemas que trastornan la vida cotidiana, y conseguir cambios sociales y/o personales deseados" (Katz y Bender, 1976).

Seg1n la Red Nacional de Centros para la Ayuda Mutua (formada por asociaciones americanas y canadienses) las principales caracter3sticas de los grupos de ayuda mutua son:

- Est3n dirigidos por y para sus miembros (el profesional s3lo interviene si el grupo lo pide, como auxiliar o para consulta).
- Las actividades se centran en el apoyo social a trav3s de discusiones, compartiendo informaci3n y experiencias, aunque tambi3n pueden incluir otras actividades.
- Se re1unen peri3dicamente, son voluntarios y abiertos a nuevos miembros.
- La participaci3n en el grupo es gratuita o se paga una cuota m3nima.

A modo de resumen, el objetivo principal de un grupo de autoayuda no es otro que ayudarse a s3 mismo.

OBJETIVOS COMUNES DE LOS GRUPOS DE APOYO Y LOS GRUPOS DE AYUDA MUTUA

El prop3sito de los grupos de apoyo y de ayuda mutua es proporcionar apoyo a sus integrantes y, de esta manera, permitirles sobrellevar mejor la situaci3n que tienen en com1n:

- Compartiendo sus sentimientos y experiencias.
- Aprendiendo m3s acerca de la discapacidad y los apoyos que son necesarios.
- Ofreciendo la oportunidad de hablar sobre los problemas que les afectan o las decisiones que tienen que tomar.
- Ayudando a otros, intercambiando ideas, informaci3n y brindando apoyo.
- Aprendiendo a resolver problemas.
- Fomentando en los familiares el cuidado personal, salvaguardando as3 su salud y bienestar.
- Tomando conciencia de que no son los 1nicos y, por lo tanto, que no est3n solos.

Los grupos de apoyo y los de ayuda mutua pueden ser contemplados como fases en el desarrollo de los grupos basados en el apoyo social. Por lo tanto, comenzar3an con un profesional que los pondr3a en marcha para pasar -a medida que sus miembros maduran-, a otorgarles autonom3a y trasladarles la responsabilidad de solucionar problemas, de ayudar y ser ayudados, creando una estructura de ayuda mutua que permita al grupo continuar por s3 solo.

Si al finalizar un grupo de apoyo que ha sido iniciado y dirigido por un profesional sus componentes deciden continuar por decisión voluntaria, este grupo puede ser considerado como un grupo de autoayuda (Wasserman y Danforth, 1988).

Consideramos que este tipo de grupos puede ser un recurso válido para los hermanos (al igual que para los padres), pero es importante que usemos la terminología adecuada.


A partir de este momento vamos a centrarnos en la organización de los **grupos de apoyo** puesto que, según la terminología, los grupos de autoayuda no requieren la intervención de ningún dinamizador (sea o no profesional).

4.2. Organización y funcionamiento

DÍAS DE REALIZACIÓN

De nuevo, nos encontramos con personas que tienen su propia familia y actividades laborales, sociales..., que tienen que compaginar con la atención a su hermano/a con discapacidad, por lo que debemos tener en cuenta su disponibilidad. Así convocaremos el grupo para el día y la hora que sea más conveniente para los participantes.

Algunas entidades elaboran una encuesta para determinar el día y la hora que va mejor a la mayoría de los participantes. He aquí un ejemplo:




Propuesta horaria para el Grupo de Hermanos

Hemos recibido numerosas muestras de interés para crear un GRUPO DE APOYO A HERMANOS/AS en nuestra entidad. Con el ánimo de dar respuesta a esta necesidad, estamos diseñando su puesta en marcha, por lo que nos gustaría saber cual es el día y el horario en el que le viene mejor a cada una de las personas interesadas.

Por favor señala con una cruz tus preferencias horarias

| | |
|------------------------------------|---------------------------------------|
| <input type="checkbox"/> lunes | <input type="checkbox"/> de 17 a 19 h |
| <input type="checkbox"/> martes | <input type="checkbox"/> de 19 a 21 h |
| <input type="checkbox"/> miércoles | <input type="checkbox"/> de 20 a 22 h |
| <input type="checkbox"/> jueves | |
| <input type="checkbox"/> viernes | |
| <input type="checkbox"/> sábado | |



OTRAS PROPUESTAS/ COMENTARIOS.....

Te agradeceremos que nos remitas esta encuesta a Pronto recibirás noticias nuestras con el horario con el que vamos a empezar.

¡¡¡MUCHAS GRACIAS!!!

PERIODICIDAD, NÚMERO DE SESIONES Y DURACIÓN

Hemos de tener en cuenta que es importante llegar a crear un clima de grupo que favorezca el intercambio de experiencias, por ello no podemos dejar pasar mucho tiempo entre sesión y sesión. Es recomendable que no haya más de un mes entre ellas.

Respecto el número de sesiones, las podemos plantear a lo largo del curso o año natural con lo que el resultado puede ser entre 10 o 12 sesiones (debemos tener en cuenta el período de vacaciones de la entidad).

La duración de las sesiones sería alrededor de una hora o una hora y media.

LUGAR Y HORARIO

El lugar en el que vamos a realizar las reuniones debe ser cómodo y que facilite la comunicación, con poco ruido, espacio para que todos se sienten, temperatura agradable, que no haga demasiado frío o calor, bien iluminado...

También en este tipo de actividad, desarrollar las reuniones en diferentes lugares es una buena opción (sobretudo para los entornos rurales, donde el grupo está integrado por personas de diferentes poblaciones).

NÚMERO DE PARTICIPANTES

Al principio lo mejor es no preocuparse por el número de personas: es posible que algunas no puedan acudir a todas las sesiones.

Si el número de hermanos es muy grande es difícil que todos puedan participar. En este caso podemos dividir el grupo para algunas actividades.

El número mínimo sería de 6 personas hasta 15 como máximo (a partir de aquí es difícil manejar un grupo). No hay que decepcionarse si a la primera reunión asisten pocas personas; con el tiempo el número puede aumentar. La persona que se sienta muy necesitada de apoyo, seguro que asistirá regularmente.

Debemos tener en cuenta que es importante crear un clima seguro para que los participantes puedan compartir sus dudas y experiencias, por ello se recomienda cerrar el grupo a nuevos participantes después de la primera o la segunda sesión.

PRIMERA SESIÓN

Algunos aspectos a recordar en la primera sesión:

- Dar la bienvenida a todos los integrantes del grupo para que se sientan bien recibidos y cómodos.
- Pedir que los participantes se presenten y que compartan cuál es la razón que los llevó al grupo, así como las expectativas que tienen sobre él.
- Especificar el objetivo del grupo.
- Establecer las normas: aclarar que el grupo no juzga ni critica; que se respeta la privacidad y confidencialidad y que nadie debe imponer a otra persona sus ideas o pensamientos.

Proponemos dos actividades que os pueden ayudar a llevar a cabo esta sesión:



ACTIVIDAD: Presentación del grupo

Empieza presentándote a ti mismo y habla un poco sobre tu implicación personal con la discapacidad intelectual. Si no eres hermano/a será importante decirlo (si lo eres también). Pon el acento en que tu papel es ayudar a que salgan sus experiencias e ideas. Después pide a cada miembro del grupo que se presente a sí mismo y a su hermano/a con discapacidad. Puedes necesitar pedirles que expliquen más detalles si hay otras personas que no saben mucho acerca de, por ejemplo, el síndrome de Angelman.



ACTIVIDAD: Negociando las normas del grupo

Escríbelas en una cartulina o papelógrafo y cuélgalas en la pared para tenerlas en las sesiones como futura referencia (si es que vas a utilizar la misma sala). Si hasta ahora no has llevado ningún grupo, tómate unos minutos para reflexionar previamente acerca de algunas normas y plantéalas, esto puede ayudar a los participantes a avanzar suavemente.



ALGUNAS ORIENTACIONES SOBRE LAS NORMAS DEL GRUPO:

- ¿Qué vamos a hacer con los teléfonos móviles? ¿Abiertos o apagados? Por ejemplo: no los apagamos y vamos fuera si suenan.
- ¿Es una buena hora para reunirse?
- ¿Cuándo vamos a tomar el café? Al principio, en el medio, al final... ¿Alguien está dispuesto a ayudar a prepararlo?

■ ¿Cómo podemos ayudar a que todas las personas que integran el grupo se sientan incluidas?

Por ejemplo: Valorando y animando los comentarios de cada uno.

Una persona no puede monopolizar la conversación.

¡No hablemos todos a la vez!

Quizás debemos hacer turnos para traer las galletas/ayudar a servir el café.

■ ¿Qué podemos hacer si estamos en desacuerdo con lo que alguien está diciendo?

Por ejemplo: está bien estar en desacuerdo con algo que se está diciendo, o se está haciendo demasiado largo, pero trataremos a la persona con respeto.

■ ¿Cómo podemos hacer de este un "lugar seguro" donde nos podamos sentir libres para hablar con confianza?

Por ejemplo: lo que se diga en la habitación se queda en ella. No a los cotilleos.

■ No hay ninguna presión para participar en las actividades si no quieres hacerlo. Sólo tienes que decir "paso".

También se puede tomar parte como observador.

ASPECTOS A TENER EN CUENTA

- Es muy importante que todos los asistentes participen; sin embargo hay que tener en cuenta que hay personas tímidas que no se atreven a hablar al principio, por lo que hay que darles confianza para que lo hagan.
- Hay que facilitar que las personas aprendan a través de las experiencias de otros, por ello es importante que se escuchen entre ellos a la vez que tienen confianza para exponer sus vivencias.
- Es interesante compartir información de interés para el grupo, que puede ser aportada por el dinamizador o por los miembros del grupo.
- Los temas se irán concretando con las opiniones y experiencias de los participantes. Por ejemplo: algún problema médico, legal o económico sobre el que se requiere información; dónde se ha encontrado o no apoyo; cómo ha cambiado su vida personal desde que se enfrenta a esta situación; etc.
- El/la dinamizador/a puede resumir las discusiones y puntos de vista y preguntar sobre cómo se sintieron con todo lo que se dijo.
- Se debe hacer una lista de asistentes con nombres y teléfonos para posteriores convocatorias y reuniones.
- Se recomienda que se acuerde la hora en que se celebrarán las siguientes sesiones y que dicha hora sea fija.
- La experiencia de algunos grupos apunta que el hecho de compartir un café o un refresco al final de las reuniones facilita la apertura de sentimientos de los integrantes. Esto implica contar con un fondo común para la compra y organizarse para la distribución y para dejar el local completamente limpio.

Por otro lado, también es importante acordar como vamos a convocar a los miembros del grupo para cada una de las sesiones: hacemos un calendario y lo pasamos por escrito, o bien hacemos una ronda de llamadas telefónicas, una carta... Lo más aconsejable es fijar el día de las reuniones desde el principio para que todo el grupo las pueda prever con tiempo.

4.3. El dinamizador

La tarea principal del dinamizador del grupo es la de hacer que éste sea un espacio cómodo y seguro para sus miembros, estimulando la participación de cada uno de ellos y animándoles a compartir sus vivencias e inquietudes.

Por ello, deberá conocer y tener en cuenta los siguientes aspectos:

- Tener capacidad y voluntad para asumir la responsabilidad de liderazgo.
- Conocer las conductas grupales y las estrategias de liderazgo.
- Proporcionar información precisa sobre el problema o reto sin dar consejos.
- Estimular la participación de todos los integrantes.
- Dejar que todos hablen por turnos y evitar las conversaciones paralelas.
- Asegurar que las normas acordadas sean respetadas.
- Conocer los recursos de la comunidad.
- Saber identificar problemas e introducir el proceso de solución.
- Atender las preocupaciones individuales de cada participante y las interacciones del grupo.
- Crear una atmósfera terapéutica (permitir la expresión de sentimientos manteniendo siempre la capacidad para contener al grupo, esto es, que no se salga de control y pierda su objetivo).
- Identificar a las personas que puedan requerir más apoyo y asistencia de la que el grupo es capaz de ofrecer y derivarlos a grupos de terapia psicológica profesional.

Cabe destacar que existe formación específica sobre la dinamización de grupos, así como una extensa bibliografía, pero sólo con la práctica mejoraremos nuestro estilo.

CUALIDADES Y HABILIDADES DEL DINAMINADOR

Un buen dinamizador debería contar con las siguientes habilidades:

- Sentirse cómodo hablando ante el grupo.
- Tener capacidad para organizar tareas y tiempos.
- Disponer de facilidad de palabra.
- Tener un tono de voz claro y audible.
- Ser honesto, abierto, empático, franco, específico, cálido, humano, natural, flexible y espontáneo.
- Ser emocionalmente fuerte y estable para ser confrontado y criticado.
- Estar preparado para enfrentar sentimientos hostiles.
- Tener sentido del humor y saber reír con el otro (no reírse del otro).
- Saber escuchar sin juzgar ni criticar.
- Saber relajarse para ayudar a que los otros se relajen.

Independientemente de quién sea el dinamizador, ya sea un hermano o un profesional, ambos deben contar con un proceso de capacitación permanente, que les proporcione conocimientos sobre:

- Manejo del grupo: conductas grupales, estrategias de liderazgo, habilidades clínicas básicas, capacidad de empatía y para resolver problemas.
- Información específica sobre la discapacidad o sobre el tema central sobre el que versará la sesión, lo que no implica que sea especialista en todos los temas.

– Recursos de la comunidad, información jurídica y económica, directorio de especialistas que asesoren al grupo y que puedan asistir a las sesiones como ponentes de vez en cuando.

También será responsabilidad del dinamizador dar por finalizado el grupo si se han conseguido los objetivos planteados (en la última sesión prevista para ello). Evidentemente, si los participantes insisten, puede plantearse la continuidad, pero como nuevo grupo, dando la oportunidad de que se incorporen los hermanos que no pudieron asistir a este grupo. Debe ofrecerles la alternativa de continuar como otro tipo de grupo: de trabajo (para alguna tarea concreta vinculada a la asociación) o de autoayuda, por ejemplo. En estos casos, el profesional se retira, quedando como persona de "referencia" por si el grupo lo necesita para alguna tarea concreta (sólo de referencia). Esta es la única manera de que el grupo no se "eternice".

4.4. El coste

Debemos plantearnos que esta actividad tiene un coste (que evidentemente, podemos minimizar). Para ello debemos tener en cuenta los siguientes gastos:

- La gratificación del profesional que dinamiza el grupo.
- Los gastos asociados al uso de la sala.
- La difusión de la actividad: cartas, trípticos...
- Café, merienda...

En muchas de nuestras entidades, la participación en el grupo no supone ningún coste para los participantes, gracias a que la organización que lo propone busca diferentes subvenciones para sufragar los gastos que éste genera. De esta forma se facilita la participación de los hermanos y hermanas.

4.5. Evaluación

Tal y como destacamos al principio de este capítulo -en la exposición teórica-, un grupo de apoyo, por definición, tiene un principio y un final, por lo que debemos prever una sesión de evaluación en la que cada uno de los miembros pueda exponer lo que el grupo le ha aportado y, a la vez, definir si cabe la continuidad del grupo.

Naturalmente, la evaluación del grupo puede hacerse de diferentes formas, de las que destacaremos dos: de manera formal -por escrito- o informal -de palabra, hablándolo-. En cualquier caso, la evaluación debería abordar tanto aspectos organizativos como personales de los participantes de acuerdo con los objetivos que nos planteamos al principio.

A continuación, proponemos un guión que puede ser de utilidad para evaluar ambos aspectos y del que se pueden extraer ideas para confeccionar el esquema de la última sesión y comentarlo con el grupo de manera informal o bien, elaborar un cuestionario escrito (en función del estilo de cada dinamizador).



Evaluación del grupo de apoyo

■ Puntúa del 1 al 5 qué te ha parecido la organización del grupo:

- Día de la semana
- Periodicidad
- Horario
- Duración
- Lugar

3

5

■ Marca con una cruz la palabra que más se ajuste a cómo te has sentido en el grupo (añade la palabra más adecuada si es que falta):

- seguro
- escuchado
- diferente
- tranquilo
- juzgado
- apoyado
-

X

■ ¿El grupo te ha dado la oportunidad de aprender más acerca de la discapacidad?

... Sí ...No

Comentarios.....

■ ¿El grupo te ha aportado nueva información acerca de recursos y servicios que te pueden ser de utilidad?

... Sí ... No

Comentarios

■ ¿El grupo te ha dado la oportunidad de plantearte cosas acerca de tu hermano que quizás no te habías planteado antes?

... Sí ... No

Comentarios

■ ¿Qué es lo que te ha aportado el grupo?.....

■ ¿Qué has echado de menos en el grupo?.....

■ ¿Te has planteado la continuidad en el grupo? ¿Qué propones?.....

Es recomendable que terminemos la sesión de evaluación llegando a algún acuerdo concreto: bien sea dando el grupo por terminado -si así lo valoran todos- o comprometiéndonos a darles una respuesta concreta más adelante, una vez valoradas las encuestas y contrastadas con la entidad (que es quien les proporcionó la oportunidad y quien dispone de los recursos económicos para llevarla a cabo).

La disponibilidad del dinamizador también será importante para valorar la continuidad del grupo.

Es importante recordar que los miembros del grupo esperan saber la decisión de la entidad, por lo que en un plazo relativamente corto de tiempo debemos responder a cada uno de ellos. En todo caso, en esta reunión también será importante darles las diferentes alternativas de las que disponen: convertirse en un grupo de autoayuda, por ejemplo, o en un grupo de trabajo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ■ APPS (2005). *No estás solo*. Madrid: FEAPS. 3ª edición.
- ■ APPS (2005) *Los hermanos opinan*. Madrid: FEAPS. 1ª edición en castellano.
- ■ FEAPS. *Libro de Ponencias del III Congreso Nacional de Familias de Personas con Discapacidad Intelectual*. Zaragoza, 29-30 de abril y 1 de mayo de 2006.
- ■ Gallardo, M., y Ponce, A. (2005). *Qué le pasa a este niño*. Barcelona: Ed. Serres.
- ■ Hermanos de personas con discapacidad. *Siglo Cero*, Vol. 37 (3), nº 219, 2006.
- ■ Katz, A.H. y Bender E.T. (1976). *The strength in us: Self-help groups in the modern World*. New York: New Viewpoint.
- ■ Meyer, D., y Vadasy, P. (2003). *Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs*. Ed. Paul H. Brookes Publishing.
- ■ Meyer, D. y Vadasy, P. (1996). *Living with a brother or sister with special needs*. University of Washington Press.
- ■ Meyer, D. y Vadasy, P. (1986). *Grandparent Workshops: How to Organize Workshops for Grandparents of Children With Handicaps*. University of Washington Press.
- ■ Meyer, D. (1997). *Views from our shoes. Growing up with a brother or sister with special*. Ed. Donald J. Meyer
- ■ Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente* (2ª edición). Buenos Aires: Asociación AMAR - Fundación Telefónica.

- ■ Pascual Ferris, V. y Cuadrado Bonilla, M. (2003). *Educación emocional. Programa para educación secundaria obligatoria*. Barcelona: Praxis, Colección Educación Emocional.

- ■ Ponce, A. y Vega, B. (2007). *Talleres de abuelos. Cómo organizar talleres para abuelos de niños con discapacidad*. Madrid: FEAPS, Cuadernos de Buenas Prácticas.

- ■ Renom Plana, A. (2003). *Educación emocional. Programa para educación primaria (6-12 años)*. Barcelona: Praxis, Colección Educación Emocional.

- ■ Wasserman, H. y Danforth, H.E. (1988). *The human bond: Support groups and mutual aid*. New York: Springer Publishing Co.



Apoyando a los hermanos

Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual

HERMAN



FEAPS



CAJA MADRID
OBRA SOCIAL