

PSICOEDUCATIVO

María NAVARRO ORAÁ

**EN EL OLVIDO:
HERMANOS Y HERMANAS DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL**

TFG/GBL 2017

upna
Universidad
Pública de Navarra
Nafarroako
Unibertsitate Publikoa

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales
Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Grado en Trabajo Social

Grado en Trabajo Social

Trabajo Fin de Grado
Gradu Bukaerako Lana

***EN EL OLVIDO:
HERMANOS Y HERMANAS DE
PERSONAS CON DISCAPACIDAD
INTELECTUAL.***

Maria NAVARRO ORAÁ

FACULTAD DE CIENCIAS HUMANAS Y SOCIALES

GIZA ETA GIZARTE ZIENTZIEN FAKULTATEA

UNIVERSIDAD PÚBLICA DE NAVARRA

NAFARROAKO UNIBERTSITATE PUBLIKOA

Estudiante / Ikaslea

Maria NAVARRO ORAÁ

Título / Izenburua

En el olvido: Hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual

Grado / Gradu

Grado en Trabajo Social

Centro / Ikastegia

Facultad de Ciencias Humanas y Sociales / Giza eta Gizarte Zientzien Fakultatea

Universidad Pública de Navarra / Nafarroako Unibertsitate Publikoa

Director-a / Zuzendaria

Alicia OLZA ESTEBAN

Departamento / Saila

Departamento de Trabajo Social / Sailaren izena, bere izen elebiduna zerrendaren arabera

Curso académico / Ikasturte akademikoa

2016/2017

Semestre / Seihilekoa

Primavera / Udaberrik

Resumen

Los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intelectual suelen ser los principales cuidadores y cuidadoras, una vez que los padres y madres ya no pueden hacerse cargo. La discapacidad intelectual es un fenómeno complejo que afecta a cada persona y familia de una forma diferente.

Durante los últimos años se puede ver un incremento de la esperanza de vida en la población. Este aumento también se está dando en las personas con discapacidad intelectual.

Se considera que el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual es prematuro y comienza a los 45 años, generando una sección de la población que no tiene cubiertas sus necesidades de manera integral.

Esta falta de cobertura afecta directamente a los y las cuidadoras principales de las personas con discapacidad intelectual, que en muchos de los casos se trata de sus hermanos y hermanas.

Palabras clave: Discapacidad intelectual; familia; hermanos y hermanas; envejecimiento; trabajo social.

Abstract

The brothers and sisters of people with intellectual disabilities tend to be the primary care-givers, once parents already cannot be charge. Intellectual disability is a complex phenomenon that affects every person and family in a different way.

During the last years you can see an increase in the life expectancy in the population. This increase is also occurring in persons with intellectual disabilities.

The ageing of persons with intellectual disabilities is considered premature and begins to age 45, creating a section of the population that does not have covered their needs holistically.

This lack of coverage directly affects the main carers of people with intellectual disabilities, which in many cases are their brothers and sisters.

Keywords: Intellectual disability; family; brothers and sisters; Aging; social work.

Quiero aprovechar para agradecer a aquellas personas que me han ayudado en el proceso de elaboración del Trabajo Fin de Grado.

En primer lugar agradecer a mi tutora Alicia Olza por su dedicación, entrega y apoyo en la realización de este trabajo. Sin ella el resultado no habría sido el mismo.

Quiero agradecer también a las profesionales de ANFAS, por su disponibilidad y amabilidad.

Por último agradecer a mi familia, mi madre, padre y hermanos por estar ahí y apoyarme en este proceso tan bonito y costoso.

GRACIAS.

Índice

Introducción	1
1. Objeto del TFG	2
2. Metodología	3
3. Marco teórico	5
3.1. Discapacidad	5
3.1.1 Concepto de discapacidad intelectual.....	7
3.1.2 Modelos teóricos que fundamentan la discapacidad.....	9
3.1.3 Datos sobre la discapacidad.....	11
3.2 Familia	15
3.2.1 Concepto de familia	15
3.2.2 Familias con hijos e hijas con discapacidad.....	18
3.2.3 Los hermanos y las hermanas de las personas con discapacidad intelectual	19
3.3 Recursos existentes en Navarra	23
3.4 Funciones de la trabajadora y el trabajador social en el ámbito de la discapacidad.....	27
3.5 Marco normativo	29
3.5.1 Normativa internacional	30
3.5.2 Normativa estatal.....	31
3.5.3 Normativa Foral	35
4. Proyecto de intervención	37
4.1 Presentación del proyecto	37
4.2 Fundamentación	38
4.2.1 Análisis de situación	38
4.2.2 Población beneficiaria.....	43
4.2.3 Ubicación.....	48
4.3 Objetivos.....	54
4.4 Actividades	56
4.4.1 Divulgación del proyecto.....	56
4.4.2 Encuentro de hermanos y hermanas: “Pasamos a la acción”	57
4.4.3 Grupo de apoyo emocional o socio terapéutico	59
4.5 Metodología	68
4.5.1 Intervención grupal	68

4.5.2 Equipo interdisciplinar.....	70
4.5.3 Formación de profesionales	71
4.6 Organización	74
4.6.1 Temporalización	74
4.6.2 Calendarización.....	77
4.6.3 Estructura del encuentro de hermanos y hermanas.....	78
4.6.4 Estructura de las sesiones del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico	78
4.6.5 Recursos	79
Recursos humanos	79
Recursos materiales	81
4.7 Presupuesto	82
4.8 Evaluación	83

CONCLUSIONES

REFERENCIAS

ANEXOS

Anexo I

Anexo II

Anexo III

Anexo IV

Anexo V

Anexo VI

Anexo VII

INTRODUCCIÓN

El presente documento se centra en una propuesta de intervención con hermanos y hermanas adultas de personas con discapacidad intelectual.

La intención de realizar la propuesta de intervención al grupo específico de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, que se encuentran participando en el Programa de Envejecimiento Activo de ANFAS, surgió de la propuesta de la responsable de Zona de Pamplona y la psicóloga de ANFAS, que después de plantearles cuál era el tema que quería trabajar en mi Trabajo Final de Grado, detectaron esa necesidad que está sin cubrir.

La elección del tema está relacionada con las prácticas de cuarto año de Trabajo Social, que han sido realizadas en el colegio de educación especial El Molino por un lado, y por otro con el desempeño del voluntariado en la Asociación Navarra en favor de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo y sus familias (ANFAS).

El haber tenido anteriormente un contacto con el tema de la discapacidad ha facilitado la relación con la entidad en la que se va a enmarcar el proyecto de intervención que es ANFAS. Por otro lado realizar las prácticas en el Colegio El Molino ha proporcionado tener acceso a material bibliográfico utilizado para la elaboración del marco teórico.

Cuando en un hogar nace un miembro con discapacidad intelectual, se produce un gran cambio en la dinámica familiar. El padre y la madre, al ser los principales cuidadores de la persona con discapacidad cuentan con algunos recursos y apoyos para hacer frente a la situación. Pero los y las hermanas de la persona con discapacidad intelectual son las y los grandes olvidados.

Y en los casos en los que se atiende a este colectivo, los estudios y las intervenciones se centran en el primer contacto con la discapacidad, es decir se centran en la etapa de la infancia o de la adolescencia.

La estructura del presente trabajo tiene dos partes claramente diferenciadas.

Por un lado está la parte teórica en donde se definen, se contextualizan y analizan diferentes temas como el de discapacidad, familia, y hermanos y

hermanas de personas con discapacidad intelectual. Y por otro lado se encuentra la parte práctica, donde se realiza la propuesta de intervención, en la que se plantea y fundamenta la necesidad de llevar a cabo la intervención con los y las hermanas adultas de personas con discapacidad.

1. Objeto del TFG

En este documento se va a llevar a cabo un análisis de las necesidades que tienen los hermanos y las hermanas de personas con discapacidad intelectual. Para ello es imprescindible conocer qué es la discapacidad intelectual, atendiendo a las repercusiones que tiene sobre los diferentes miembros de la familia, en concreto sobre los hermanos y las hermanas.

Para elaborar la propuesta de intervención, se han tenido en cuenta las necesidades existentes que han sido trasladadas por las diferentes profesionales y por la población beneficiaria, a través de entrevistas y encuestas. Realizando una propuesta que ponga en marcha mecanismos de intervención que den respuesta a la realidad actual, y a la situación futura.

Por todo ello el objeto del presente documento se dirigirá a proponer un proyecto de intervención dirigido a los hermanos y las hermanas, de personas con discapacidad que se encuentran participando en el Programa de Envejecimiento Activo de ANFAS. Con el fin de que encuentren respuesta a sus necesidades.

2. Metodología

El presente Trabajo Final de Grado ha sido llevado a cabo en el segundo semestre del cuarto curso de Trabajo Social de la Universidad Pública de Navarra.

Para la elaboración del marco teórico se ha realizado un proceso de búsqueda bibliográfica para contextualizar la propuesta del proyecto, sobre todo, los temas más buscados han sido el de discapacidad intelectual y familia.

Para la búsqueda bibliográfica se han utilizado diversas fuentes, entre las que cabe destacar artículos de internet y revistas científicas. Se ha consultado la base de datos ISOC, distintos libros, y trabajos fin de grados que estaban relaciones con el tema de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

La herramienta para llevar a cabo la investigación cualitativa, ha sido principalmente la entrevista. A través de este método de investigación, se ha recopilado el conocimiento y la vivencia de las profesionales que trabajan en ANFAS y están cercanas al colectivo con el que se pretende trabajar en el presente proyecto.

Las entrevistas han sido realizadas a la psicóloga de ANFAS, que forma parte del equipo de profesionales del Programa de Envejecimiento Activo y trabaja con un grupo de hermanos y hermanas de entre 6 y 12 años, de personas con discapacidad. Y por otro lado a la responsable del Programa de Envejecimiento Activo.

Una tercera entrevista se realizó a una hermana de una persona con discapacidad intelectual que participa en el programa de ANFAS ya nombrado. Se pudo hacer gracias a la responsable del programa, que se puso en contacto con ella para que aceptara a realizarla.

La realización de estas tres entrevistas, han supuesto una fuente de conocimiento, así como un gran aporte de información para el desarrollo del proyecto.

Para realizar una aproximación sobre las preocupaciones reales de este colectivo, se ha procedido a pasar un cuestionario a los y las hermanas de las personas que participan en el programa de envejecimiento activo de ANFAS (se adjunta en el Anexo VII). Para ello se ha enviado por correo electrónico un enlace del formulario a la responsable del programa, y ella lo ha reenviado a los y las hermanas. La encuesta ha sido contestada por 6 de las 17 personas que tienen hermanos y hermanas en el Programa de Envejecimiento Activo. Por ello los datos extraídos de las mismas son una pequeña aproximación a la realidad. En caso de que la propuesta de intervención se llevase a cabo, habría que tener un muestreo más extenso.

3. Marco teórico

El fenómeno que se va a abordar a lo largo de este trabajo es la discapacidad intelectual y el efecto que ésta tiene sobre las familias, en especial en los hermanos y las hermanas de las personas con discapacidad intelectual.

3.1. Discapacidad

La discapacidad forma parte de la condición humana, por ello casi todas las personas sufrirán algún tipo de discapacidad transitoria o permanente en algún momento de su vida.

La población en general, percibe la discapacidad como una condición que dura toda la vida. Sin embargo, hay discapacidades temporales y discapacidades permanentes. Por ejemplo, hacerse una fractura de un hueso o perder visión en los ojos, pueden ocasionar una discapacidad temporal. Esto tiene como consecuencia, que cualquier persona es susceptible de tener en algún momento de su vida una situación de discapacidad.

La discapacidad es compleja, y por ello las intervenciones para superar las desventajas asociadas a ella son múltiples, sistémicas y varían según el contexto.

Se han ido utilizando diferentes términos para referirse a las personas que tienen algún tipo de discapacidad. Alguno de los términos son: subnormal, deficiente, limitado, minusválido o discapacitado.

La Organización Mundial de la Salud (OMS, 2016) define la discapacidad como:

“un término general que abarca las deficiencias, las limitaciones de la actividad y las restricciones de la participación. Las deficiencias son problemas que afectan a una estructura o función corporal; las limitaciones de la actividad son dificultades para ejecutar acciones o tareas, y las restricciones de la participación son problemas para participar en situaciones vitales. Por consiguiente, la discapacidad es un fenómeno complejo que refleja una interacción entre las características del organismo humano y las características de la sociedad en la que vive.”

La Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF), puso de manifiesto que la OMS, tenía un enfoque antiguo donde se hablaba de consecuencias de la enfermedad, CIF constituye el marco conceptual de la OMS para la nueva utilización de terminología enfocada de una manera positiva, donde se habla de funcionamiento, discapacidad y salud. La CIF tiene como objetivo principal: “proporcionar un lenguaje unificado y estandarizado que sirva como punto de referencia para la descripción de la salud y los estados relacionados con la salud” (Egea y Sarabia, 2001).

La discapacidad es un concepto muy ambiguo que comprende diferentes tipos, los cuales van a tener características muy diferentes en función de la gravedad y las limitaciones que pueda generar a la persona (Suriá, 2012). Los diferentes tipos de discapacidad que existen, pueden ser:

- Discapacidad física u orgánica: La discapacidad física presenta limitaciones en el área motora y la realización de movimientos y de funcionalidad.

En la discapacidad orgánica son los órganos internos los que están dañados. Algunos ejemplos conocidos son fibrosis quística, trasplantes de riñón, pulmón, cardiopatías, etc.

- Discapacidad sensorial: corresponde a las personas con deficiencias visuales, auditivas o que presentan problemas en la comunicación y el lenguaje.
- Discapacidad psíquica: se caracteriza por trastornos en el comportamiento adaptativo. Puede ser provocada por diversos trastornos mentales.
- Discapacidad intelectual: Es diagnosticada antes de los 18 años, y se caracteriza por un funcionamiento intelectual general por debajo del promedio.

Egea y Sarabia (2001) indican:

“que la experiencia de la discapacidad es única para cada individuo, no sólo porque la manifestación concreta de la enfermedad, desorden o lesión es única, sino porque esa condición de salud estará influida por una compleja combinación de factores (desde las diferencias personales de experiencias, antecedentes y bases emocionales, construcciones

psicológicas e intelectuales, hasta el contexto físico, social y cultural en el que la persona vive), ello da pie para sugerir la imposibilidad de crear un lenguaje transcultural común para las tres dimensiones de la discapacidad. Y ello también porque no sólo las experiencias individuales de discapacidad son únicas, sino porque las percepciones y actitudes hacia la discapacidad son muy relativas, ya que están sujetas a interpretaciones culturales que dependen de valores, contexto, lugar y tiempo socio histórico, así como de la perspectiva del estatus social del observador. La discapacidad y su construcción social varían de una sociedad a otra y de una a otra época, y van evolucionando con el tiempo”.

Como en el presente marco teórico se va a realizar una aproximación a los efectos que tienen las personas con discapacidad intelectual sobre sus hermanos y hermanas, en el siguiente apartado se va a hablar más en profundidad de la discapacidad intelectual.

3.1.1 Concepto de discapacidad intelectual

Para poder definir qué es la discapacidad intelectual primero hay que tener en cuenta una serie de cuestiones. La discapacidad intelectual no es una enfermedad mental y cada persona es única, por lo que tenemos diversas capacidades, gustos, sueños y necesidades particulares, lo que es extrapolable a las personas con discapacidad (Plena inclusión, sf).

El término retraso mental está siendo sustituido cada vez más por el término discapacidad intelectual. Los términos que se han ido utilizando a lo largo de la historia para referirse a la discapacidad intelectual son: imbecilidad, debilidad mental, minusvalía mental y subnormalidad mental (Como se cita en Schalock, Luckasson, Shogren, Borthwick-Duffy, Bradley, Buntinx, Yeager, 2007).

La Asociación Americana de Discapacidades Intelectuales y del Desarrollo (AAIDD), anteriormente denominada Asociación sobre Retraso Mental (AAMR), define la discapacidad intelectual de la siguiente manera:

“La Discapacidad intelectual se caracteriza por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa, expresada

en las habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. La discapacidad se origina antes de los 18 años” (AAMR, 2002).

La Confederación Española de Organizaciones en favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS), indica que la discapacidad intelectual “está caracterizada por limitaciones significativas en el funcionamiento intelectual y en la conducta adaptativa que se manifiesta en habilidades adaptativas conceptuales, sociales y prácticas. Es decir, implica una limitación en las habilidades que la persona aprende para funcionar en su vida diaria y que le permiten responder en distintas situaciones y en lugares diferentes. Se presenta antes de los 18 años.”

Como se puede observar ambas definiciones son muy parecidas, pero hay que tener en cuenta que la definición realizada por la AAMR, es la que sustituye a la definición de retraso mental que había anteriormente.

Schalock et al. (2007) afirman que aunque el término de discapacidad intelectual y sus definiciones han ido cambiando a lo largo de los años, los tres elementos que caracterizan la discapacidad intelectual se ha ido manteniendo por lo menos desde hace 50 años, que son: las limitaciones en el funcionamiento intelectual, limitaciones conductuales en la adaptación a las demandas ambientales y el que se inicie en edad temprana.

La discapacidad intelectual hoy en día se expresa en la relación que las personas tienen con el entorno. Es decir no es la persona la que tiene una limitación, sino que el entorno limita a la persona con discapacidad intelectual.

La falta de adaptación de los diferentes entornos que interfieren en la vida de cada persona, hacen que las personas con discapacidad no puedan desarrollar sus capacidades.

Mientras la conciencia respecto a la accesibilidad físico-arquitectónica y sensorial se ha ido implantando en la normativa y en la práctica, aun con escasez, los aspectos cognitivos en el tema de la accesibilidad han recibido menor atención.

Las capacidades cognitivas de la persona son aquellas que se refieren a aquello que está relacionado con el procesamiento de la información, la atención, percepción, memoria, resolución de problemas, comprensión...

El adaptar un entorno cognitivamente, busca facilitar la comprensión, así como el desenvolvimiento de la persona en el transporte, edificios públicos, y otros recursos en donde lo pueda necesitar. Adecuar el entorno consiste en utilizar formatos como el visual, auditivo o un vocabulario o nivel de lectura que se aproxime al nivel de comprensión de los receptores. Para que la persona con discapacidad intelectual tenga mayor facilidad para comprender el medio donde vive e interactúa.

Por todo ello si se consigue un entorno más accesible, las personas con discapacidad intelectual tendrán menos dificultades para integrarse y participar en la sociedad.

3.1.2 Modelos teóricos que fundamentan la discapacidad

En España, podemos encontrar como primeros planteamientos de modelos teóricos, los realizados por Puig de la Bellacasa (1990) el cuál refiere que en la atención a las personas con discapacidad intelectual prevalecen tres etapas: el modelo tradicional, el paradigma de la rehabilitación, y el paradigma de la autonomía personal. Por otro lado encontramos a Demetrio Casado (1991), el cual habla de cuatro etapas o modelos diferentes en la atención a las personas con discapacidad: interacción utilitaria, exclusión aniquiladora, atención especializada y tecnificada, y accesibilidad.

Sin embargo a lo largo del tiempo pueden distinguirse claramente tres modelos del trato social con las personas con discapacidad (Muyor, 2011): Modelo de prescindencia, modelo médico-rehabilitador y modelo social.

El primer modelo es el de prescindencia, el origen de la discapacidad en este modelo es un motivo religioso, se consideraba que las personas con discapacidad transmitían mensajes diabólicos, y que sus vidas no merecían la pena ser vividas, por lo que su existencia era considerada como innecesaria. Durante la prevalencia de este modelo se institucionalizaba a las personas con

discapacidad situándolas en las esferas de anormales o de las clases más pobres.

Dentro de este modelo, pueden distinguirse dos sub modelos. Estos son el sub modelo eugenésico y el sub modelo de la marginación.

El sub modelo eugenésico, lo podemos situar en la antigüedad clásica (Palacios y Romanach, 2006). Este sub modelo consideraba que las personas con discapacidad eran un inconveniente por lo que se optaba a prescindir de éstas, a través de prácticas eugenésicas.

El sub modelo de la marginación, puede situarse durante la Edad Media (Palacios y Romanach, 2006). La particularidad de este sub modelo es la exclusión, que se puede generar por varias causas. Por un lado el considerar a las personas con discapacidad como sujeto de compasión, o por otro lado el rechazo que puede generar un persona que se cree que está maldecida o transmite mensajes diabólicos.

El segundo modelo, médico-rehabilitador pone el origen de la discapacidad en procesos biomédicos y se puede situar en la II Guerra Mundial (Palacios y Romanach, 2006). Se deja de considerar a las personas con discapacidad como inútiles o anormales, en la medida en la que estas puedan ser rehabilitadas. Este modelo pone el énfasis en la discapacidad, que es un problema que tiene la persona y tiene que ser arreglado, donde el o la profesional se sitúa en una posición de superioridad, manteniendo una actitud paternalista y asistencialista.

El tercer modelo, el modelo social, considera que las causas de la discapacidad son sociales, tiene en cuenta el rol que juega el entorno en la vida de las personas con discapacidad. Este modelo procura centrar la atención en las capacidades frente a las discapacidades. Otra característica es que considera que las personas con discapacidad tienen el mismo valor y dignidad que el resto, y busca defender la autonomía de las personas con discapacidad, que puedan gozar del derecho a la toma de decisiones en lo que atañe a su desarrollo, y a su independencia personal. El modelo se puede situar a finales de los años 60 o principios de los 70 del siglo XX (Palacios y Romanach, 2006).

En la actualidad se está desarrollando un cuarto modelo, denominado modelo de la diversidad funcional. Este modelo surge a través del colectivo de personas con diversidad funcional, mediante el Foro de Vida Independiente y Divertad que nace a mediados del año 2001 y tiene como objetivo impulsar en España el movimiento de Vida Independiente, surgido en EE.UU en 1972 y muy arraigado en Europa en la actualidad.

La palabra Divertad es una palabra inventada. Originada de la síntesis de dignidad y libertad; que apuntan al objetivo último del Foro, la plena consecución de estas por las personas discriminadas por su diversidad, en este caso funcional.

El foro está constituido por personas de toda España para la reflexión y la lucha por los derechos de las personas con diversidad funcional. Forman parte de la Red Europea de Vida Independiente (ENIL).

El Foro de Vida Independiente y Divertad vio que el modelo social no era suficiente para dar respuesta a los diferentes retos bioéticos que se iban planteando. Por ese motivo se desarrolló en España, a finales del 2006, por autores como Romañach o Palacios el modelo de la diversidad, que es una evolución del modelo social o de vida independiente, y propone los siguientes cambios fundamentales: “Erradicar la capacidad como indicador para el colectivo y sustituirlo por la dignidad: mismo valor para las vidas y mismos derechos. Reivindicar el valor de la diversidad humana y la participación en esta diversidad del colectivo de personas con discapacidad. Propugnar un cambio de terminología: sustituir “personas con dis-capacidad” por “hombres y mujeres discriminados por su diversidad funcional” o más breve “personas con diversidad funcional.”

3.1.3 Datos sobre la discapacidad

Según datos de la OMS (2016) un 15% de la población mundial padece actualmente algún tipo de discapacidad. Hay que tener en cuenta que no solo las personas con discapacidad son las que se ven afectadas por la misma, los miembros familiares también padecen las consecuencias, por lo que si se les

incluye como personas afectadas por la discapacidad la cifra aumenta a más del 15% de la población.

Por ello, el colectivo de personas con discapacidad representa un importante grupo de la población, que a menudo no consigue tener igualdad en el acceso a los derechos, lo que tiene una enorme repercusión en la vida de estas personas y sus familias.

En España un total de 3,3 millones de hogares vive al menos una persona con discapacidad, lo que supone un 20% del total de hogares, tal como indica la Encuesta sobre Discapacidad, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia, realizada por el INE (EDAD,2008).

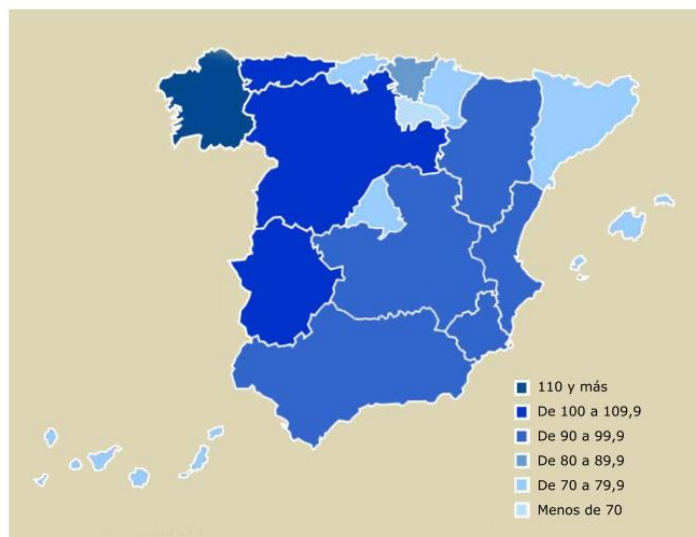
Tabla 1. En uno de cada cinco hogares vive una persona con discapacidad.

	Número de hogares (miles)	Porcentaje
Total hogares	16.446,8	100,00
Sin personas con discapacidad	13.163,3	80,04
Con personas con discapacidad	3.283,5	19,96
Con 1 persona con discapacidad	2.755,5	16,75
Con 2 personas con discapacidad	489,9	2,98
Con 3 o más personas con discapacidad	38,1	0,23

Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD).

En España el 8,5% de la población tiene reconocida una discapacidad a través del Certificado de Discapacidad. Aunque esta cifra está en aumento, debido al envejecimiento de la población.

Figura 1. Personas con discapacidad de 6 y más años residentes en domicilios familiares, por Comunidades Autónomas. Tasas por 1.000 habitantes (EDAD, 2008).



Fuente: Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD).

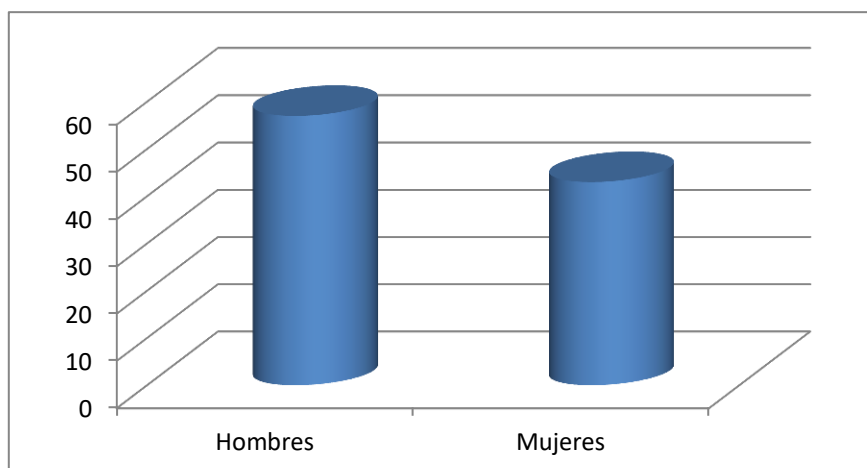
Plena inclusión es una organización que representa en España a las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, defiende sus derechos y fomenta su calidad de vida y la de sus familias. Está formada por 17 federaciones autonómicas y casi 900 asociaciones en toda España. Y trabaja por la total inclusión de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y de sus familias.

Plena inclusión calcula que casi un 1% de la población española tiene algún tipo de discapacidad intelectual o del desarrollo.

Según los datos recogidos por las Comunidades Autónomas, a finales de 2013 había en España un total de 234.915 personas con una discapacidad intelectual reconocida. Esto supone un 9,16% del total de personas con discapacidad reconocida en España.

De todas estas personas con discapacidad intelectual, 134.127 son hombres (57%) y 100.788 mujeres (43%).

Gráfica 1. Distribución de personas con discapacidad intelectual según sexo.



Fuente: Elaboración propia.

Los datos recogidos por las administraciones públicas no se pueden considerar del todo precisos, pues sólo reúnen a aquellas personas que disponen de un certificado de discapacidad, es decir que tengan un porcentaje de discapacidad igual o superior al 33%.

Según los resultados de la Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía personal y Situaciones de dependencia 2008 (EDAD-2008) el número de personas con alguna discapacidad en la Comunidad Foral de Navarra es de 41.600, lo que supone un 7,4% de la población de Navarra.

En comparación con el conjunto de España, la población de Navarra presenta tasas inferiores, el 8,5% de la población española tiene algún tipo de discapacidad frente al 7,4% en Navarra.

En la siguiente tabla se puede observar el número de personas que tienen alguna discapacidad o limitación en Navarra, por distribución de sexo y de grupo de edad.

Tabla 2. Personas con alguna discapacidad o limitación, por grupos de edad y sexo en Navarra (Tasas por 1000 habitantes).

Unidades: tasas por 1000 habitantes

	AMBOS SEXOS	VARONES	MUJERES
TOTAL	70,7	58,5	83,0
DE 0 A 5 AÑOS	19,7	21,0	18,2
DE 6 A 64 AÑOS	28,5	30,7	26,3
DE 6 A 16 AÑOS	10,5	13,8	6,9
DE 17 A 24 AÑOS	12,0	15,3	8,6
DE 25 A 34 AÑOS	10,5	10,9	10,2
DE 35 A 44 AÑOS	28,6	27,0	30,4
DE 45 A 54 AÑOS	43,1	47,5	38,7
DE 55 A 64 AÑOS	64,7	72,3	57,2
DE 65 A 79 AÑOS	185,9	167,4	202,1
DE 65 A 69 AÑOS	128,2	114,9	140,7
DE 70 A 74 AÑOS	159,1	134,4	180,8
DE 75 A 79 AÑOS	279,8	270,1	287,6
DE 80 Y MAS AÑOS	502,5	390,8	565,6
DE 80 A 84 AÑOS	382,2	335,0	413,3
DE 85 A 89 AÑOS	598,0	404,6	701,0
DE 90 Y MAS AÑOS	746,7	667,0	774,3

Fuente: Instituto de Estadística de Navarra.

3.2 Familia

3.2.1 Concepto de familia

La complejidad de la familia en las sociedades occidentales es tal, que se hace difícil llegar a una definición que recoja la variedad de modelos (Valdivia, 2008). La estructura de la familia tradicional ha ido cambiando con el paso del tiempo, por diversos factores: la incorporación al mercado laboral de la mujer o el crecimiento de las migraciones son algunos de ellos (Altarejos, 2009). Debido a esta variedad podemos encontrar diversas definiciones de familia.

La familia es definida por la Real Academia Española (RAE) como “Grupo de personas emparentadas entre sí que viven juntas” o “Conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines de un linaje”.

Según García (2013) “La familia es un espacio, un lugar, una parte, un escenario de interacción social donde se comparten afectos, cuidado, conflictos, poder, bienestar entre otras situaciones que ayudan al desarrollo”.

La familia es considerada en nuestra sociedad como una institución desde donde se debe brindar protección, amor y cuidado de los hijos y las hijas para que su personalidad se desarrolle plena y armónicamente.

La realidad actual exige reconocer que al hablar de familia no se puede hacer referencia solo a un sistema nuclear, sino más bien, a un conjunto de maneras de concebir a la familia desde nuevas estructuras.

El concepto de familia está en constante evolución, por ello hay que tener en cuenta que no hay un solo tipo de familia. Se puede hablar de:

- Familia nuclear: consiste en padre y madre, que tienen una relación conjunta con hijos e hijas.
- Familia monoparental/ monomarental: está conformada por madres o padres, y sus hijos e hijas. Donde el otro progenitor no está presente en la crianza de los y las menores.
- Familia homo-parental: es una familia conformada por parejas de personas homosexuales y sus descendientes.
- Familia reconstruida: Consiste en la familia formada por una pareja que tienen hijos de relaciones anteriores y se unen para convivir, de esta nueva relación puede haber hijos e hijas.
- Familia extensa: Está conformada por parientes de más de una generación, donde puede incluir a abuelos y abuelas, nietos y nietas, primos y primas; y tías y tíos.

Dentro de la familia se implantan valores sociales, como el amor, el cariño, y la protección mutua de los miembros, valores religiosos, y los primeros valores que identifican a los individuos como parte de una comunidad o sociedad. Asimismo es en el seno de la familia donde se satisfacen las necesidades básicas de cada persona como comida, vestido y los principios básicos de la convivencia en sociedad, así como las primeras nociones de educación, que son inculcadas dentro del núcleo familiar.

La familia está considerada como un lugar donde crecer, desarrollarse como persona, aprender y recibir los cuidados adecuados. Y aunque en nuestra sociedad ha ido perdiendo funciones, sigue conservando la principal función que es la de dotar de identidad a las personas.

Por todo ello las funciones que le podemos atribuir son: la reproductiva, económica, educativa, socializadora y de protección.

La familia es el primer espacio donde un individuo interactúa. Por ello es un espacio fundamental donde tenemos derechos y deberes, responsabilidades y tareas, y se establecen las diferentes formas de las relaciones (García, 2013).

En las familias, se generan diversas dinámicas en las que cada miembro según sus cualidades recibe y asume un rol determinado. Hay que tener en cuenta que los roles que se establecen no son solo roles naturales, sino que son una construcción social, y que en cada familia se constituyen de una manera particular.

Los roles que se establezcan pueden ser más o menos rígidos. En la mayoría de los casos, los roles familiares que se crean suelen ser: el de padre, madre, hijos e hijas, hermanos y hermanas. El rol se refiere a las expectativas y normas que un grupo social tiene respecto a la conducta de una persona que ocupa una posición determinada, incluye actitudes, valores y comportamientos.

Sarto (2011) indica que los procesos que suceden en la familia repercuten de una manera u otra en todos los miembros. Por ello cuando se produce un cambio como un nacimiento, fallecimiento, algún miembro crece o realiza avances en su desarrollo, produce un cambio en las dinámicas familiares.

En el momento en que en el seno de una familia aparece un nuevo miembro, ésta tiene que adaptarse a ese cambio, y se tienen que redefinir los roles nuevamente dentro de la familia. En ocasiones pueden aparecer hechos que produzcan desadaptaciones en el seno familiar, como puede ser, el nacimiento de un o una descendiente con discapacidad, esta situación puede provocar un desajuste emocional en la familia que les repercutirá a lo largo de toda la vida.

Las vivencias que se experimentan a nivel familiar, son vivencias compartidas, que tienen la función de construir la identidad familiar. Los sucesos que ocurran en la familia pueden llegar a fortalecer o debilitar la organización familiar actuando como agentes de cambio. Ante este contexto la familia puede tener diferentes respuestas a la hora de adaptarse a la nueva situación que se presenta.

3.2.2 Familias con hijos e hijas con discapacidad

Cuando en el seno de una familia nace un niño o una niña con discapacidad es inevitable que este acontecimiento vaya a afectar al conjunto de los miembros de la familia (Fantova, 2000).

En el momento en el que nace la persona con discapacidad, existen rasgos comunes en las reacciones de los progenitores ante esta situación, aunque hay que apuntar que ninguna familia es igual, por lo que las reacciones pueden ser distintas. A pesar de estas diferencias hay un proceso que se suele seguir en el proceso de adaptación al hijo o la hija con discapacidad.

Hay que tener en cuenta que antes del nacimiento del hijo o la hija con discapacidad la familia ya tiene un recorrido, lo que marcará de manera significativa el impacto de la noticia.

En el momento que la familia se entera que cualquiera de sus descendientes tiene una discapacidad hay una crisis emocional de sorpresa y negación. Es un acontecimiento estresante que se ve a lo largo del ciclo vital de la familia por la pérdida del hijo o hija ideal.

Enfrentar esta crisis puede suponer una oportunidad de crecimiento, madurez y fortalecimiento, así como el peligro de trastornos o desviaciones de alguno de sus miembros. Hay que destacar que como ya se ha dicho, cada familia es única y procesará la crisis de diferentes modos.

En las diferentes etapas vitales del hijo o la hija con discapacidad, las preocupaciones y las dificultades serán distintas.

En la etapa preescolar los y las menores adquieren capacidades que hace que la dependencia hacia los adultos sea menor, en el caso de los niños y niñas con discapacidad intelectual la dependencia hacia sus progenitores suele prolongarse en el tiempo.

Una vez empezada la etapa educativa se da un retraso cognitivo en los y las menores, lo que les puede llegar a impedir seguir el ritmo en un colegio ordinario, en esta etapa la decisión de buscar la mejor educación para los hijos

y las hijas genera dudas hacia cual será la mejor opción de modalidad educativa.

La adolescencia es una etapa complicada, el o la joven atraviesa un momento de nueva conciencia de su discapacidad. Buscan mayor autonomía generando en la familia dudas, temor por el futuro y preocupaciones. Los padres y las madres ante esta etapa tienen temores por el desprendimiento de los hijos y las hijas con discapacidad.

En la etapa adulta de la persona con discapacidad los padres muestran preocupaciones por el temor a que pasará cuando ellos falten, es decir, cuál será el futuro de la persona con discapacidad cuando ellos fallezcan.

Las familias tienen que ser conscientes de las dificultades de la persona con discapacidad, y así aspirar a que el entorno de la persona sea donde se potencien y desarrollen de forma adecuada sus capacidades y se le apoye en el proceso de integración social.

3.2.3 Los hermanos y las hermanas de las personas con discapacidad intelectual

Los hermanos y las hermanas, son definidos por la RAE como “Persona o animal que tiene en común con otra el mismo padre y la misma madre, o solo uno de ellos”.

Iriarte e Ibarrola (2010) dicen que los hermanos y hermanas tienen función de socializadores y educadores unos de otros o de otras, median en la atención y en el control parental, y proveen de un contexto similar al de los pares para encajar experiencias emocionales intensas y hacer negociaciones de poder.

Los estudios realizados en torno a las familias que tienen algún hijo o hija con discapacidad intelectual han sido focalizados hacia el efecto que este hecho tiene en los progenitores, haciendo que los demás hijos e hijas de la familia no reciban el apoyo adecuado para afrontar la situación que se les presenta (Lizasoáin, 2009).

La influencia que una persona con discapacidad intelectual tiene sobre sus hermanos y hermanas hay que encuadrarla a lo largo de todo su vida, donde hay que tener en cuenta los aspectos positivos, así como los negativos.

El tener un hermano o hermana con discapacidad intelectual provoca diferentes sentimientos en la persona, estos pueden ser positivos y negativos. Algunos de los efectos positivos que recalcan algunos autores como Iriarte e Ibarrola (2009) son el ser mejores personas, tener mayor empatía, amor, sentido de justicia social, mayor madurez y tolerancia. Por otro lado, alguna de las emociones negativas que puede generar tener un hermano o hermana con discapacidad pueden ser el cansancio, la vergüenza, celos, resentimiento y sobrecarga, entre otros.

En muchos casos hay una gran ambivalencia de sentimientos hacia las personas con discapacidad (Núñez, Rodríguez y Lanciano, 2005). Hay fuertes sentimientos de amor y ternura, junto a otros de hostilidad y frustración, como puede ser el sentimiento de culpa, sobre exigencia respecto al hermano o hermana con discapacidad, celos, rivalidad y hostilidad, soledad y frustración por no poder tener el vínculo fraterno desde la igualdad, así como sensación de encierro.

Lo dicho en estos estudios se puede observar en la encuesta citada en la metodología, que ha sido realizada con el objetivo de conseguir una mayor aproximación a la realidad de los hermanos y hermanas.

Las respuestas a la pregunta “¿Qué te ha aportado tener un hermano o hermana con discapacidad?” son:

- Fortaleza
- Sufrimiento
- Mucha felicidad
- Responsabilidad
- Madurez
- Sensibilidad

Por otro lado, a la pregunta “¿Qué consideras que has podido perder por ello?, las respuestas son:

- Nada
- Relaciones con otras personas
- Libertad

En la entrevista personal realizada a una hermana de una persona con discapacidad respecto a los sentimientos comentaba lo siguiente:

“Bueno pues sí, pierdes libertad, pierdes no sabes, es que no se hay momentos en los que te ves perdida, como que hago con ella para que esté a gusto, para que esté feliz, que la conoces y sabes cuando está feliz. Comiendo, entonces aunque sea su preferida no le puedo dar de comer, es feliz si me voy con ella a la calle, si la saco de paseo. Yo me aburro como un mono, porque no tiene conversación, vamos a comer a un restaurante y te sientas y ella está comiendo y a continuación, ni hablamos, a parte no oye, entonces, es como irme sola.” (Hermana de persona con discapacidad, comunicación personal, 17 de mayo de 2017).

El vínculo entre los hermanos y las hermanas constituye uno de los lazos familiares que mayor duración tienen en el tiempo, se extiende desde la infancia, hasta el fallecimiento de uno de ellos. Entre los y las hermanas se comparte una herencia familiar a nivel genético y a nivel de experiencias, que tiene como consecuencia que cada individuo construya su propia identidad.

Núñez, Rodríguez y Lanciano (2005) indican que los hermanos y las hermanas pueden ser fuertes modelos de identificación por el hecho de pertenecer a una misma generación. Y por otra parte hablan de que la relación que establecen, es una de las primeras formas de interacción social que tienen en sus vidas.

El hecho de que un hermano o una hermana tengan discapacidad intelectual puede hacer que la similitud genética y experiencial no sea la misma debido a las distintas capacidades entre ambos.

Hay que tener en cuenta que cada persona puede vivir la experiencia de tener un o una hermana con discapacidad de formas totalmente distintas, pero hay algunos factores que pueden afectar a sus vivencias. Según Ángels (2007) son:

- Género
- Orden de nacimiento
- Edad
- Diferencia de edad entre los hermanos y las hermanas
- Características personales
- Tipo de discapacidad y grado de afectación
- Forma de adaptación de la familia
- Clase socioeconómica, raza, etnia, religión, cultura...
- Comunidad en la que viven y apoyos recibidos

Los sentimientos que afloran a lo largo de las etapas vitales de los hermanos y las hermanas, se podrían diferenciar en tres etapas: infancia, adolescencia y madurez. Donde las preocupaciones hacia el hermano o la hermana con discapacidad van cambiando a la vez que las propias preocupaciones.

En la infancia los hermanos y las hermanas muestran algunos sentimientos como desconcierto, malestar, angustia, deseo de curación de los hermanos o hermanas con discapacidad, vergüenza, enfado y rabia. Esto se puede dar por la falta de información que tienen acerca de la discapacidad de su hermano o hermana.

En la adolescencia son más conscientes de la discapacidad de su hermano o hermana, y eso les puede generar sentimientos de soledad, diferencia, rabia o enfado, vergüenza, instinto de protección, culpa... En esta etapa son más conscientes de las diferencias que les separan, y generaran sus vínculos sociales en torno a cómo los demás acepten a la persona con discapacidad que hay en su familia.

En la vida adulta el hermano o la hermana sale del hogar y puede formar una familia independiente, en esta etapa buscan la aceptación de las parejas de la discapacidad de su hermano o hermana, hay temor por la propia descendencia,

En el olvido: hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual

y se produce un cambio de posición en el que pueden pasar a tomar el papel de cuidador o cuidadora respecto al hermano o hermana con discapacidad.

Muñoz (2017) afirma que hay “algunos retos en el manejo tanto de la vivencia de la discapacidad como de las emociones que genera. Un elemento de especial relevancia es el señalamiento de la variación de los sentimientos y necesidades en función de la etapa vital y la edad de los hermanos/as, algo que en muchas ocasiones no se toma en consideración en las investigaciones”.

Ya que no es lo mismo investigar o intervenir en las diferentes situaciones en las que se encuentran los hermanos y las hermanas a lo largo de la vida de sus hermanos y hermanas con discapacidad intelectual.

Por ejemplo en la etapa de la infancia o adolescencia, buscando saber qué es la discapacidad y qué le está pasando a su hermano o hermana, y por qué tiene determinadas características. O en la etapa adulta tener que afrontar la tutela de su hermano o hermana, el vivir con ella o él, y que se hagan cargo de todos los aspectos de la vida de su hermano o hermana con discapacidad.

3.3 Recursos existentes en Navarra

En este apartado vamos a ver los recursos que existen en Navarra para la atención de las personas con discapacidad intelectual, así como la atención a sus familias.

- Asociación Navarra en Favor de las Personas con Discapacidad Intelectual o del Desarrollo y sus familias (ANFAS).

Es un movimiento asociativo de Navarra que, desde 1961, presta apoyos y defiende los derechos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias.

ANFAS organiza una serie de programas dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o trastornos del desarrollo con el objetivo de mejorar su calidad de vida. También cuentan con un Programa de Apoyo a Familias, acompañando a las familias de personas con discapacidad intelectual en su proyecto de vida, partiendo de sus propios recursos y fortalezas, atendiendo a

sus necesidades y demandas y facilitando los apoyos necesarios para mejorar su calidad de vida y el bienestar de cada uno de sus miembros.

ANFAS recoge por otro lado el objetivo de contribuir a que todas las personas con discapacidad consigan la verdadera inclusión como ciudadanos y ciudadanas en una Navarra justa y solidaria.

- Asociación por la integración educativa y laboral (BIDEAN)

Bidean es una entidad sin ánimo de lucro que proporciona a las personas con discapacidad un empleo remunerado, productivo y adecuado a cada una de ellas. Sus actividades laborales tienen como misión la realización de un trabajo productivo compitiendo en igualdad de condiciones en el mercado, pero su fin es generar oportunidades laborales que permitan a las personas con discapacidad su integración social y desarrollo personal, así como su integración al mercado ordinario.

- Centro Isterria educación especial

El Centro Concertado de Educación Especial. El colegio da respuesta a los alumnos y alumnas con Necesidades Educativas Especiales, que requieren un currículo adaptado. Isterria ofrece a sus alumnos un espacio educativo y residencial, en donde pueden desarrollar al máximo sus capacidades, encaminado a lograr una mejor calidad de vida.

- CPEE Andrés Muñoz Garde

Centro Público de Educación Especial de Navarra, que ofrece un servicio integral de calidad humana y profesional a los alumnos con necesidades educativas especiales desde los 3 a los 21 años.

- FUTUNA

La Fundación Tutelar Navarra es una entidad social, sin ánimo de lucro instituida en el año 1988.

Los fines de la Fundación son:

- Ejercer la tutela de las personas con discapacidad intelectual incapacitadas judicialmente.
- Asesorar sobre la incapacidad judicial y tutela.

En el olvido: hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual

-
- Sensibilizar a la sociedad y fomentar los derechos de las personas con discapacidad intelectual.

- Fundación ATENA

Es una fundación privada sin ánimo de lucro. Cuyo objetivo principal es promover y fomentar el desarrollo integral de las personas con discapacidad intelectual a través del arte, mejorando así su calidad de vida y acompañándoles en su proyecto vital.

- Fundación Ciganda Ferrer

Es una entidad privada que está compuesta por el Colegio de Educación Especial El Molino, que es un centro privado concertado con el Gobierno de Navarra que atiende a alumnos en las etapas educativas de educación infantil, primaria, secundaria y post-obligatoria, entre las edades comprendidas de 3 a 21 años y cuyo objetivo es el desarrollo y promoción de las personas con discapacidad intelectual. El Centro Ocupacional, que desarrolla un Programa de Capacitación Laboral y Adecuación a la Vida Adulta. Y el centro de Orientación Familiar, que es un espacio abierto donde los familiares de las personas con discapacidad intelectual pueden encontrar la información y la formación que precisan para desarrollar de forma adecuada su labor educativa.

- Asociación Navarra Síndrome de Down

Es una entidad sin ánimo de lucro que trabaja desde 1990 por las personas con Síndrome de Down, mediante acciones que contribuyen a la mejora de su calidad de vida y a la defensa de sus derechos.

- Residencia Javier

Es un centro privado sin ánimo de lucro ubicado en Elcano, valle de Egüés. Pertenece a la congregación de las RR. MM. Esclavas de la Virgen Dolorosa. Es un centro de atención integral dirigido a fomentar el desarrollo de las habilidades adaptativas que proporciona bienestar y favorece la autodeterminación de las personas con discapacidad.

Las usuarias son personas de sexo femenino, con discapacidad intelectual y necesidades de apoyo variadas en diferentes áreas de la vida.

- Asociación de padres, madres y tutores del centro La Atalaya de Tudela (La Atalaya)

La asociación tiene como objetivo la búsqueda de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual que son atendidas en el centro, así como fomentar la integración social de las mismas.

- Asociación padres y madres centro Monjardín

La Asociación de familiares y tutores del Centro de día Monjardín de Pamplona tiene como fin, orientar sus acciones hacia una vida digna de las personas atendidas en el centro, promover la integración social, colaborar con la dirección del centro, contactar con otras asociaciones con los mismos fines, concienciar sobre la discapacidad intelectual, mejorar la calidad del centro, programar cursos y conferencias para familiares y personal del centro en relación a la atención de las personas con discapacidad intelectual.

- Asociación de familiares y tutores de personas con retraso mental severo y profundo del centro Oncineda de Estella (ONCINEDA)

La Asociación de familiares y tutores de personas con discapacidad intelectual del centro Oncineda de Estella tiene como misión mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual y sus familias.

- APYMA “C.P.E.E Andrés Muñoz Garde”

Uno de los principales fines de la APYMA es colaborar de forma estrecha con el colegio para el logro de la formación y desarrollo integral de los alumnos y alumnas con discapacidad intelectual.

- APYMA “C.E.E El Molino”

La APYMA “El Molino” forma parte de la comunidad escolar. Su objetivo fundamental es aportar al centro la visión de la familia, de forma que los y las alumnas accedan a una educación de calidad, global, que responda a sus necesidades en todos los niveles de su desarrollo y que les permita una vida autónoma, madura, responsable y satisfactoria a nivel personal, laboral y social.

- APYMA “C.E.E Isterria”

La Asociación de Padres y Madres del Colegio de Educación Especial Isterria, tiene como objetivo defender los derechos y mejorar la calidad de vida de los alumnos y alumnas del centro y de sus familias, orientados por los principios de integración social y normalización.

- APYMA “C.E.E Torre Monreal”

La asociación de Padres y Madres de Alumnos del Colegio de Educación Especial Torre Monreal tiene como fines, facilitar la comunicación sobre la educación de los alumnos y alumnas, entre las familias y el centro, coordinar actividad con los y las alumnas, con antiguos alumnos y alumna, y con otras entidades.

- Cermi Navarra

Es el Comité de Representantes de Personas con Discapacidad de Navarra.

3.4 Funciones de la trabajadora y el trabajador social en el ámbito de la discapacidad

Es relevante y necesario saber cuál es el papel que se desarrolla en el ámbito de la discapacidad desde el trabajo social.

El o la profesional de trabajo social debe ayudar a las personas con discapacidad a mejorar sus posibilidades para la consecución de sus propios objetivos y asegurarse de que se respeten sus derechos. Esto solo podrá llevarse a cabo a través del abordaje de la discapacidad desde un equipo multidisciplinar, para poder alcanzar una atención integral.

En el trabajo multidisciplinar, los aportes de Trabajo Social son importantes en cuanto se brindan elementos de contextualización de la situación de la persona, sus posibilidades y limitaciones familiares y sociales, recursos disponibles y necesarios, priorizando el ejercicio de los derechos de estas personas y valorando las diversas alternativas de acción.

Los objetivos desde el trabajo social según Lorna (2014) serán:

- Buscar el bienestar bio-psico-social de la persona con discapacidad, teniendo como finalidad la mejora de su calidad de vida.

- Favorecer la inserción de las personas con discapacidad a su ambiente social y familiar, fomentando la eliminación de barreras que impidan su participación en su entorno.
- Incentivar la participación en proyectos y actividades que ayuden a la mejora de aspectos de la vida de las personas con discapacidad.
- Colaborar en el desarrollo de conductas solidarias como el voluntariado en el ámbito de la discapacidad, que visualice a este colectivo como ciudadanos y ciudadanas de pleno derecho.

Por todo ello el o la técnico de trabajo social interviene en procesos y situaciones que viven las personas con discapacidad, en torno a todos los aspectos que componen sus vidas.

Para el presente trabajo vamos a hacer referencia al modelo sistémico, por un lado el enfoque centrado en la persona, y por otro lado el enfoque centrado en la familia.

El enfoque centrado en la persona busca que a partir de la metodología necesaria, la persona con discapacidad sea quien consiga planificar y tomar decisiones sobre su propia vida. Por ello este enfoque tiene como objetivo que la persona con discapacidad alcance el mayor grado de independencia posible (Rodríguez, 2010).

Este modelo pone una gran importancia en la función del o la profesional de referencia de la persona con discapacidad, ya que tiene un papel muy importante en el acompañamiento y apoyo de la persona para reforzar sus capacidades.

Según Rodríguez (2010) la atención centrada en la persona se tiene que complementar con la Rehabilitación basada en la comunidad. Que busca que se pongan en marcha estrategias que ayuden al desarrollo comunitario para la rehabilitación, que haya igualdad de oportunidades para todas las personas, y se produzca la inclusión social.

El reconocer las necesidades de cada uno de los miembros de la familia, hace que haya que plantearse no solo enfoques centrados exclusivamente en la persona con discapacidad, sino, que haya que recurrir a enfoques como el centrado en la familia (Peralta, 2011).

Como se ha señalado en el apartado *3.2.1 Concepto de familia*, la familia es un elemento constante que perdura en la vida, es un núcleo de apoyo, donde la persona se desarrolla y crea su propia identidad, y se encarga de cubrir las necesidades del individuo. Es decir, el desarrollo individual puede estar influenciado, por los contextos familiares y ambientales. Para la práctica centrada en la familia resulta básico considerar las unidades familiares y sus contextos.

Desde un punto de vista jurídico, afectivo, de derecho, socioeconómico y cultural, la familia permanece en el tiempo. Por todo ello, la teoría de los sistemas familiares se centra en cómo las experiencias de cualquiera de los miembros de la familia afectan al resto.

Este cambio en el centro de atención desde el individuo con discapacidad a la familia, no pretende minimizar las necesidades de la persona, sino reconocer la importancia del contexto familiar en el que vive.

El objetivo de la práctica centrada en la familia, consiste en la capacitación de las familias, para que puedan mejorar la calidad de vida personal y familiar. A través de este enfoque se ayuda al desarrollo de las fortalezas y recursos familiares.

Para ello los y las profesionales que trabajen en el cuidado y la atención a personas con discapacidad intelectual basados en este enfoque, tendrán que entender mejor la unidad familiar y trabajar de forma eficaz con todos sus miembros.

3.5 Marco normativo

La normativa destinada a las personas con discapacidad busca cumplir una función protectora, ya que de la situación de discapacidad se deriva un escenario donde este colectivo puede encontrarse en un contexto de vulnerabilidad.

Esta protección supone el reconocimiento de una serie de derechos sociales para las personas con discapacidad, que den respuesta a las necesidades específicas del colectivo.

El presente apartado pone de manifiesto las normas, leyes y decretos que reconocen los derechos de las personas con discapacidad, y buscan que estos se cumplan, así como que tengan una vida digna en igual condiciones que el resto de la ciudadanía.

3.5.1 Normativa internacional

La Declaración Universal de los Derechos Humanos fue el primer documento que establece los derechos fundamentales de las personas. Es aprobada en 1948 y junto con el Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos, y el Pacto Internacional de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, forman la llamada Carta Internacional de los Derechos Humanos.

En el año 2006 se aprobó la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta nueva herramienta supone un cambio importante para este colectivo.

Por un lado, hay una mayor visibilidad de las personas con discapacidad en el sistema de protección de derechos humanos de las Naciones Unidas, ya que, la Declaración Universal de los Derechos Humanos ve delimitado el cumplimiento de los mismos en igualdad de condiciones en el caso del colectivo de las personas que padecen algún tipo de discapacidad.

Y por otro lado supone que se tenga en cuenta el fenómeno de la discapacidad como un asunto de derechos humanos, contando con una herramienta jurídica vinculante a la hora de hacer valer los derechos de este colectivo. España firmó y ratificó esta Convención, más su Protocolo facultativo, el 3 de diciembre de 2007 y entró en vigor el 3 de mayo de 2008. Por lo que desde esta fecha, este cuerpo normativo internacional forma parte del ordenamiento jurídico español.

En la Convención Internacional sobre los Derechos Humanos de las personas con discapacidad, se ratifica que todas las personas con algún tipo de discapacidad deben poder disfrutar de todos los derechos humanos y libertades fundamentales en las mismas condiciones que las demás personas. Se explica también cómo se aplican todas las categorías de derechos humanos a las personas con discapacidad, y las esferas donde hay que introducir

adaptaciones para que el colectivo de personas con discapacidad pueda ejercer plenamente sus derechos.

La celebración en el 2003 del año Europeo de las Personas con Discapacidad pone de relieve los logros realizados, y el camino que todavía queda por recorrer en el tratamiento de los problemas de este colectivo, que constituyen la décima parte de la población de la Unión Europea.

El artículo 1 de la Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea (2010/C 83/02) dice que “la dignidad humana es inviolable. Será respetada y protegida”. El artículo 26 establece que “la Unión reconoce y respeta el derecho de las personas discapacitadas a beneficiarse de medidas que garanticen su autonomía, su integración social y profesional y su participación en la vida de la comunidad”. Asimismo, el artículo 21 prohíbe toda discriminación por razón de discapacidad.

El Tratado de Funcionamiento de la Unión Europea en el artículo 10 señala que “En la definición y ejecución de sus políticas y acciones, la Unión tratará de luchar contra toda discriminación por razón de sexo, raza u origen étnico, religión o convicciones, discapacidad, edad u orientación sexual” y en el artículo 19 habla de la adopción de acciones adecuadas para luchar contra la discriminación por motivo de discapacidad.

3.5.2 Normativa estatal

Con la promulgación de la Constitución de 1978, se inicia en España una nueva etapa en cuanto al tratamiento jurídico y social de las personas con discapacidad.

En el artículo 14 de la Constitución se sientan las bases para la formulación de las políticas sociales que se van a ir desarrollando. El artículo establece que todos somos iguales ante la ley, sin que prevalezca ningún tipo de discriminación.

En lo referente a las personas con discapacidad, en la Constitución española, solo existe un artículo que está expresamente dedicado a ellas, el artículo 49, cuyo texto dice:

“Los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos.”

Este artículo se enmarca en el Título I de la constitución, que hace referencia a los derechos y deberes fundamentales.

El artículo 49 de la Constitución Española supuso el primer escalón legislativo para la integración social de las personas con discapacidad. El objetivo último es que las personas con discapacidad puedan beneficiarse de todos los derechos constitucionales al igual que el resto de la ciudadanía.

Prácticamente hasta los años 80 hay escasa legislación sobre la discapacidad, y la poca que hay sigue las líneas internacionales del trato a las personas con discapacidad.

A raíz del artículo 49 de la constitución, va a nacer la Ley 13/1982, de 7 de abril, de Integración Social de los Minusválidos (LISMI), que pretende, entre otros objetivos, impulsar y fomentar la integración laboral de las personas con discapacidad.

La LISMI es la primera ley que establece en España una serie de derechos sociales para las personas con discapacidad. Ésta conforma una ley marco estableciendo las pautas de actuación en materia de discapacidad.

Los principios generales de la ley son el reconocimiento de los derechos de las personas con discapacidad y su dignidad para su completa realización personal. Los poderes públicos tendrán la obligación de prestar los recursos necesarios para el ejercicio de los derechos de las personas con discapacidad. Participando para ello en su ámbito de competencias correspondientes, la Administración Central, las Comunidades Autónomas, las Corporaciones Locales, los Sindicatos, las entidades y organismos públicos y las asociaciones y personas privadas.

Y por último los poderes públicos promoverán la concienciación de la sociedad, especialmente en los ámbitos escolar y profesional, así como las medidas para

la promoción educativa, cultural, laboral y social de las personas con discapacidad se llevarán a cabo mediante su integración en las instituciones de carácter general.

La Ley 51/2003, de 2 de diciembre, de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad (LIONDAU), se aprobó el 2 de diciembre de 2003. Su fin es el de castigar y sancionar a aquellas personas y organismos que discriminen a las personas con discapacidad. Esta ley tiene por objeto establecer medidas para garantizar y hacer efectivo el derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad, conforme a los artículos 9.2, 10, 14 y 49 de la Constitución. Se centra especialmente en dos estrategias de intervención: la lucha contra la discriminación y la accesibilidad universal.

La Ley 39/2006 de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y de atención a las personas en situación de dependencia, regula las condiciones básicas para la creación de un Sistema para la Autonomía y Atención a la Dependencia (SAAD), mediante la colaboración y participación de todas las Administraciones Públicas.

Los principios más significativos que rigen esta ley son, el carácter universal y público de las prestaciones, el acceso a las prestaciones en condiciones de igualdad y no discriminación, y la participación de todas las Administraciones Públicas en el ejercicio de sus competencias.

La Ley 49/2007, de 26 de diciembre, tiene por objeto establecer el régimen de infracciones y sanciones que garanticen unas condiciones básicas en materia de igualdad de oportunidades, no discriminación y accesibilidad universal de las personas con discapacidad.

Esta ley regula las infracciones y sanciones por el incumplimiento de la Ley 51/2003, conocida como LIONDAU, siendo imprescindible para garantizar el ejercicio real del derecho a la igualdad de oportunidades de las personas con discapacidad.

La Ley 26/2011, de 1 de agosto, de adaptación normativa a la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad. Esta ley

pretende promover los cambios normativos y de plazos, que son necesarios para el cumplimiento de los compromisos adquiridos por la ratificación en 2007 de la Convención Internacional sobre los Derechos de las Personas con Discapacidad.

Considera que la Convención supone la consagración del cambio de paradigma del enfoque sobre las políticas de discapacidad y que supera la perspectiva asistencial de la discapacidad para abordar una perspectiva basada en los derechos humanos.

La modificación de la legislación española encuentra su fundamento en el artículo 4 de la Convención:

“Los Estados Partes se comprometen a asegurar y promover el pleno ejercicio de todos los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con discapacidad sin discriminación alguna por motivos de discapacidad.”

El Real Decreto Legislativo 1/2013, de 29 de noviembre, por el que se aprueba el Texto Refundido de la Ley General de derechos de las personas con discapacidad y de su inclusión social.

Este Decreto tiene por objeto “garantizar el derecho a la igualdad de oportunidades y de trato, así como el ejercicio real y efectivo de derechos por parte de las personas con discapacidad en igualdad de condiciones respecto del resto de ciudadanos y ciudadanas, a través de la promoción de la autonomía personal, de la accesibilidad universal, del acceso al empleo, de la inclusión en la comunidad y la vida independiente y de la erradicación de toda forma de discriminación.”

El real decreto refunde las tres leyes principales en España sobre discapacidad, la Ley 13/1982, la Ley 51/2003 y la Ley 49/2007.

Esta nueva ley actualiza los conceptos, definiciones, principios y contenido a la Convención Internacional de los Derechos de las Personas con Discapacidad.

3.5.3 Normativa Foral

La Ley Foral 14/1983, de 30 de marzo, de Servicios Sociales atribuye la competencia de los Servicios Sociales de Navarra al Gobierno Foral y a los Ayuntamientos.

Esta norma establecía cinco sectores de actuación, “familia y comunidad”, “infancia y juventud”, “tercera edad”, “minusválías” y “Reinserción social y actuaciones especiales”. Por lo que esta ley estableció una primera clasificación de sectores de intervención.

En la Comunidad Foral, el Sistema de Protección y Atención de la Dependencia se constituye a través de dos leyes que desarrollan el actual sistema de Servicios Sociales.

Estas son, la Ley foral 15/2006 de Servicios Sociales, y la Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia.

La Ley 39/2006, de 14 de diciembre, de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de Dependencia, se aprueba a la vez que la Ley Foral, de modo que sus principios se integran en el régimen foral.

La Ley Foral 15/2006, de 14 de diciembre de Servicios Sociales configura un nuevo desarrollo de los servicios sociales en la Comunidad Foral de Navarra, pasando de un sistema asistencialista en la prestación de los servicios, a un sistema garantista en el que las personas pasan a tener derecho a determinadas prestaciones de servicios sociales. Y se establece por vez primera en España el derecho de las personas a los servicios sociales.

El instrumento que se prevé en la Ley Foral para recoger las prestaciones del sistema público cuyo ámbito de actuación se extienda a todo el territorio navarro es la Cartera de Servicios Sociales de Ámbito General, aprobada por Decreto Foral 69/2008.

La Cartera consta de un articulado y disposiciones de general aplicación a todas las prestaciones, y de 140 prestaciones, 90 garantizadas y 50 no garantizadas, agrupadas en ocho áreas distintas: atención primaria, atención a

la dependencia, atención a personas mayores, atención a personas con discapacidad, atención a personas con enfermedad mental, atención a personas en situación de exclusión social o riesgo de estarlo, atención al menor y atención a víctimas de la violencia de género.

En el ámbito de la discapacidad los servicios que se ofrecen son los siguientes: Servicio de valoración de la discapacidad, Servicio de valoración de la idoneidad ocupacional y/o laboral, Servicio de valoración de la situación familiar para el acceso a una plaza residencial, Servicio de atención temprana de 0-3 años, Servicio de rehabilitación del lenguaje, Servicio de piso tutelado/funcional, Servicio de ingresos temporales en residencia para personas menores de 65 años, y Servicio de atención residencial para personas menores de 65 años.

4. Proyecto de intervención

4.1 Presentación del proyecto

El presente proyecto consta de dos actividades, un encuentro para todos los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual que participan en los diferentes programas de ANFAS, con el lema “Pasamos a la acción”. Con el objetivo de motivarles a los hermanos y hermanas adultos a la participación en el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico para hermanos y hermanas, que es la segunda actividad del proyecto explicada a continuación.

Consiste en la creación de un grupo de apoyo emocional o socio terapéutico, dirigido a hermanos y hermanas, de personas con discapacidad intelectual que participan en el programa de envejecimiento activo en la Asociación Navarra en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias (ANFAS). El cual va a estar enmarcado en la misma asociación.

Con el fin de buscar que las familias sean para la persona con discapacidad la base de la integración, el principal recurso existente y el apoyo de otras familias se ha visto necesario realizar este Trabajo de Fin de Grado, ya que los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual tienen una realidad y unas necesidades, a las que no se le está dando cobertura.

Además se plantea que el proyecto pueda ser una experiencia piloto, ya que se cuenta que conforme vaya pasando el tiempo habrá nuevos miembros en el Programa de Envejecimiento Activo, y éstos puedan tener hermanos y hermanas que necesiten o quieran participar en un grupo de apoyo emocional o socio terapéutico.

4.2 Fundamentación

4.2.1 Análisis de situación

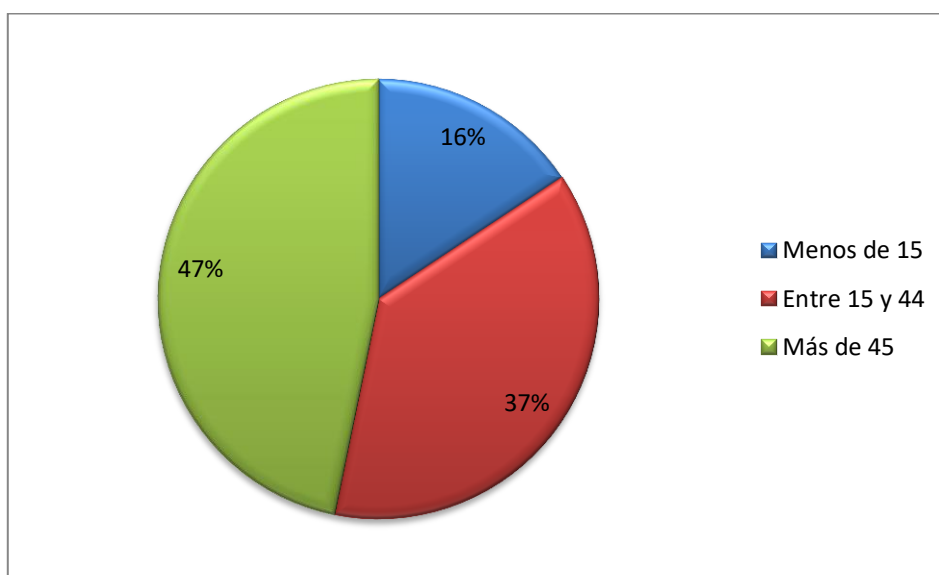
En la Comunidad Foral de Navarra hay una gran variedad de recursos que atienden a las personas con discapacidad intelectual y sus familias como ya se ha podido ver en el apartado 2.3.3 *Recursos existentes en Navarra* del marco teórico, pero sólo hay un programa en toda Navarra que trabaje el envejecimiento activo de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, y ese programa se lleva a cabo en ANFAS.

El programa de Envejecimiento activo va destinado a personas con discapacidad intelectual y del desarrollo que tengan una edad mayor de 45 años o se encuentren en proceso de envejecimiento, y a sus familias.

El envejecimiento de la población es una de los retos a los que se enfrenta hoy en día nuestra sociedad, en Navarra se encuentra una de las esperanzas de vida más alta de toda Europa.

Y este aumento de la esperanza de vida afecta también a las personas con discapacidad intelectual.

Gráfica 1. Distribución por edades de la población en Navarra.



Fuente: Elaboración propia.

Como podemos observar en la pirámide, el mayor grueso de población se encuentra entre el rango de edad de los 35-39 a los 55-59 años. Esto quiere decir que en los próximos años habrá un cambio en la población, que se encontrará en rangos de edades más avanzadas, siendo necesarios apoyos y recursos específicos hacia el colectivo de personas mayores. Se calcula que en la próxima década, más del 60% de las personas con discapacidad intelectual tendrán más de 45 años.

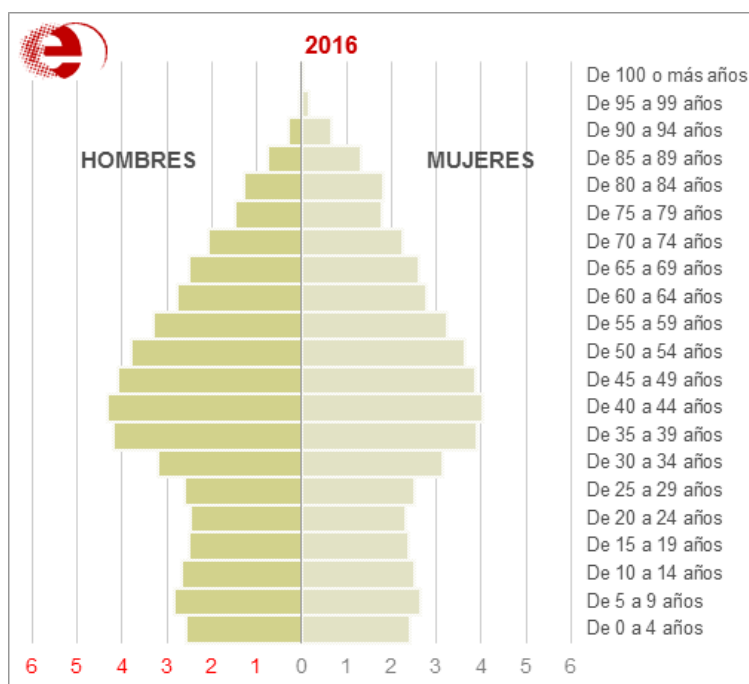


Figura 2. Pirámide de población de Navarra del año 2016

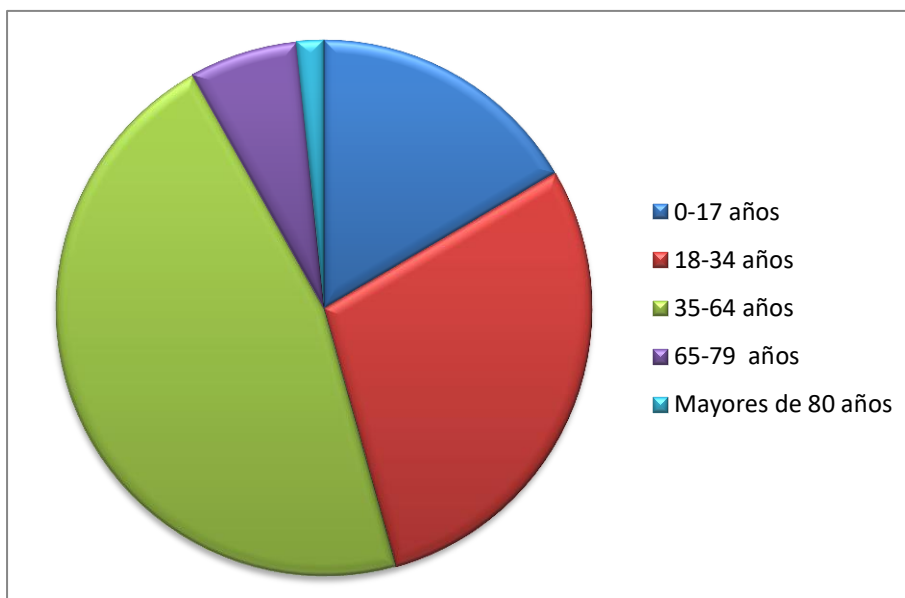
Fuente: Instituto de Estadística de Navarra.

Mientras que en la población general se considera que el envejecimiento comienza hacia los 65-70 años, en una persona con discapacidad intelectual el envejecimiento se inicia hacia los 45-50 años, ya que tienen un envejecimiento prematuro.

Aguilella, Verdugo y Sánchez (2008) afirman que diversos autores han coincidido en considerar los 45 años como fase en la que las personas con

discapacidad empiezan a manifestar los síntomas de declive funcional que indican el inicio del envejecimiento prematuro.

Gráfica 3. Distribución por tramos de edad de las personas con discapacidad intelectual según los datos recogidos por las Comunidades Autónomas, a finales de 2013 en España.

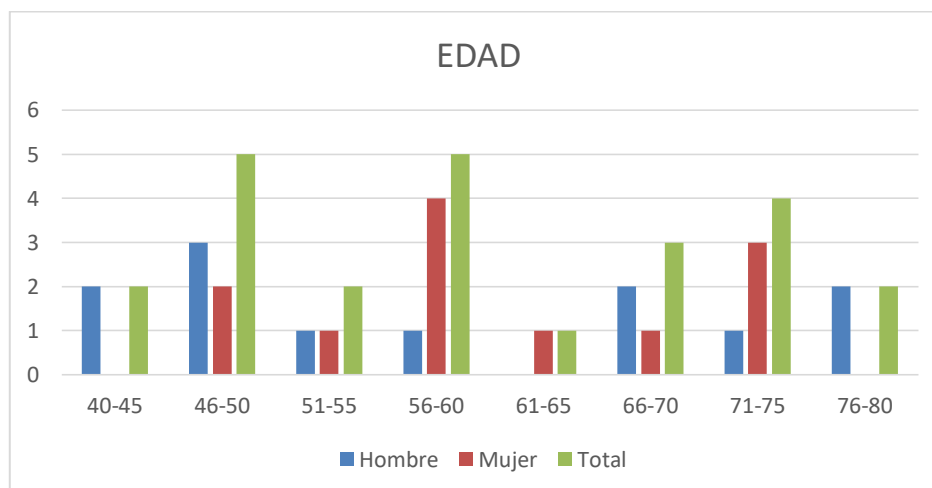


Fuente: Elaboración propia a partir de datos de la página web de Plena Inclusión.

El ser una persona con discapacidad intelectual y tener más de 45 años, supone un incremento importante del riesgo de padecer problemas de movilidad, trastornos de conducta, trastornos cardio y cerebro-vasculares, alteraciones sensoriales, patologías gastrointestinales, alteraciones endocrinas, trastornos neurológicos o trastornos funcionales, son alguno de ellos.

ANFAS atiende actualmente a 26 Personas en dicho proyecto, y el rango de edad de las personas atendidas varía desde los 40-45 hasta los 76-80 años como se puede observar en la siguiente gráfica.

Gráfica 4. Edad por rangos de los participantes en el programa de envejecimiento activo de ANFAS.



Fuente: Datos proporcionado por ANFAS.

Según Millán (2002) la sociedad se encuentra ante un nuevo reto, ya que hasta hace unos años, la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual estaba bastante baja con respecto a la media de la población en general. En la actualidad, los avances médicos, el aumento de la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual, el mayor número de recursos y la mejora de la atención, han propiciado que la esperanza de vida de las personas con discapacidad intelectual aumente de manera considerable.

Es en este momento donde se presenta el reto de dar respuestas a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. Como señala la responsable del Programa de Envejecimiento Activo:

“Pues concretamente de las personas que envejecen que es lo que yo tengo el grupo y así, pues ahora mismo es que no hay recursos, nada no hay, no se plantea que las personas con discapacidad intelectual envejecan, de tal forma que nuestro programa pende de un hilo. Porque el Gobierno de Navarra no se hace cargo, no hay nada, o sea la ley no contempla, tenemos este programa, que tuvo la subvención y ha tenido este año, que solo nos queda un año de subvención porque es un programa innovador porque se ha adelantado a la ley, no está en la

cartera de servicios del Gobierno de Navarra, no hay una ley, que...hay leyes que hablan de centros de día, y leyes que hablan de clubs de jubilados, pero no entramos en la legislación, entonces ahora mismo hay un total desamparo de la gente que envejece, tú te jubilas en Tasubinsa, y ¿qué?” (O. Garralda, comunicación personal, 9 de mayo de 2017).

Como se expone en el apartado 3.3 *Recursos existentes en Navarra*. En la cartera de servicios sociales de ámbito general de Navarra, los servicios están divididos en diferentes ámbitos: Atención primaria, dependencia, personas mayores, discapacidad, enfermedad mental, exclusión social, menores y violencia de género.

Los recursos que se plantean se ofrecen a estos colectivos determinados, pero no se plantea la posibilidad de que haya usuarios y usuarias que necesiten recursos especializados para la atención de dos problemáticas concretas a la vez. Como es en este caso, la discapacidad y el proceso de envejecimiento. En la entrevista personal realizada a la hermana de una persona con discapacidad señala lo siguiente:

“...O sea en los otros sitios, centros de día son gente, no son gente con retraso, tampoco... no sé yo ahora mismo lo que necesitaría, es un tipo de residencia pero adecuada para esta gente, o sea no entra en una residencia normal, no sabe.” (Hermana de persona con discapacidad, comunicación personal, 17 de mayo de 2017).

Hay que tener en cuenta que el envejecimiento no se produce solo en la persona con discapacidad, ya que hace unos años era posible que los padres y madres sobreviviesen a su hijo o hija con discapacidad, pero con el aumento de la esperanza de vida de las personas con discapacidad, es muy probable que los hijos e hijas sobrevivan a sus padres, teniendo que hacerse cargo de las personas con discapacidad sus hermanos o hermanas, o alguna institución.

Por ello hay que tener en cuenta a la hora de valorar las nuevas necesidades que surgen con el envejecimiento de las personas con discapacidad intelectual, no solo las necesidades de la propia persona, sino también las de su familia.

Muñoz (2017) señala que en el Día Internacional de la Familia, Plena inclusión ha querido hacer visible la situación de los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intelectual, que asumen cada vez más responsabilidades sobre los apoyos a sus familiares como consecuencia de una mayor esperanza de vida de los mismos, unida al envejecimiento de sus progenitores. Junto a ello, estos hermanos y hermanas tienen unas necesidades y prioridades diferentes a las de sus padres y madres, y es necesario conocerlas para poder prestarles los apoyos adecuados.

4.2.2 Población beneficiaria

Encuentro de hermanos y hermanas: “Pasamos a la acción”

La población beneficiaria son todas las personas que tengan hermanos o hermanas con discapacidad intelectual que se encuentren participando en algún programa de ANFAS independientemente de su edad.

Una aproximación de los hermanos y hermanas que podrían acudir al encuentro se puede ver en la siguiente tabla.

Tabla 3. Número de hermanos y hermanas que se encuentran participando en los diferentes programas de ANFAS.

Programa de ANFAS	Número de hermanos o hermanas
Grupo de apoyo familiar	1
Taller de hermanos “Txiquis”	21
Hermanos y hermanas de personas que participan en el Programa de Envejecimiento Activo	17
TOTAL	39

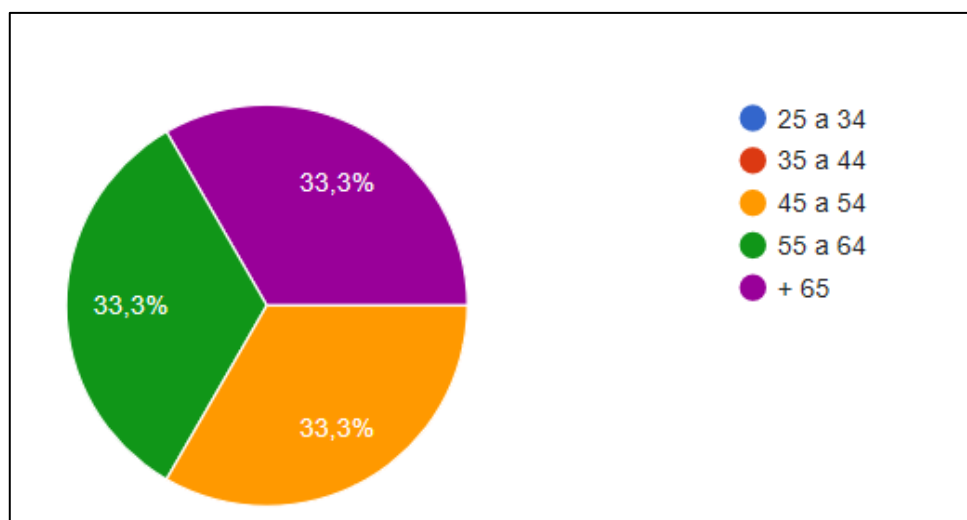
Fuente: Elaboración propia a partir de datos proporcionados por ANFAS.

Grupos de apoyo emocional o socio terapéutico

La población beneficiaria para el grupo, serían todos y todas las hermanas de las personas con discapacidad intelectual que participan en el Programa de Envejecimiento Activo.

Como podemos ver en la siguiente gráfica elaborada a partir de los datos de la encuesta citada en la metodología los rangos de edad de la posible población beneficiaria se mueven entre los 45 y más de los 65 años.

Gráfica 5: Edad de las personas encuestadas.

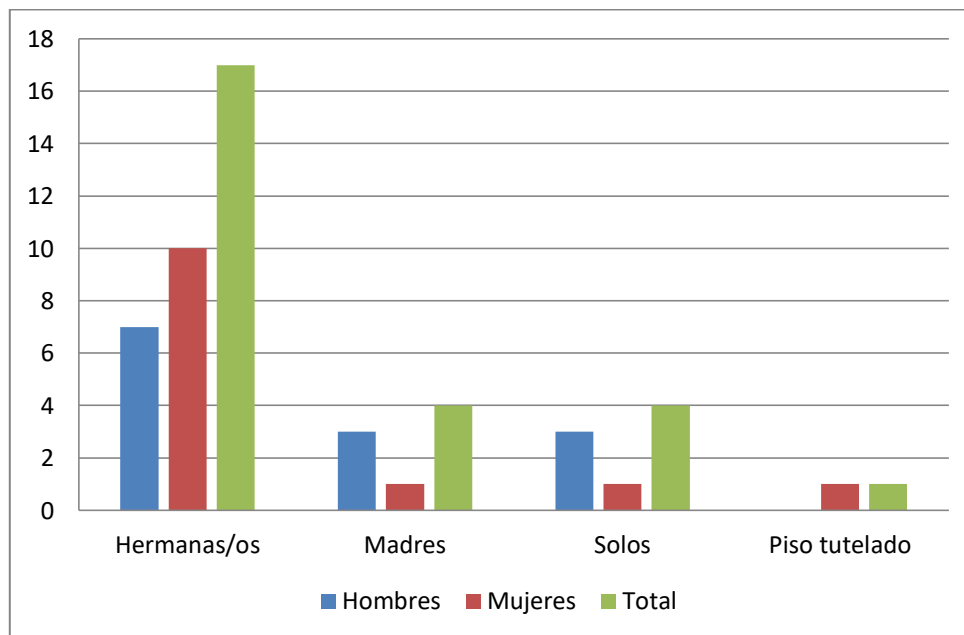


Fuente: Elaboración propia a partir de datos recogidos en la Encuesta a hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual (adjuntada en el anexo VII).

Al ser una experiencia piloto se propone un grupo de apoyo emocional o socio terapéutico. Pero en vista de que hay 17 personas con discapacidad intelectual participando en el Programa de Envejecimiento Activo que viven con sus hermanos y hermanas, y para que el grupo funcione adecuadamente se considera que el número óptimo de miembros tiene que ser de unas 8-10 personas, para que todas puedan participar y compartir experiencias, así como que sea más fácil respetar la confidencialidad. En un futuro se podría considerar la formación de un segundo grupo.

Como se puede observar en la siguiente gráfica, 17 de los 26 participantes en el Programa de Envejecimiento Activo viven con sus hermanos y hermanas. Siendo estos y estas las principales cuidadoras una vez que los padres y madres no se pueden hacer cargo, o han fallecido.

Gráfica 6. Lugar en el que viven las personas con discapacidad intelectual participantes en el Programa de Envejecimiento Activo.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos de ANFAS.

En la gráfica se puede observar que de los 17 casos en los que los hermanos y hermanas se hacen cargo de las personas con discapacidad, 10 son hermanas. Lo que confirma lo que decía la responsable del Programa de Envejecimiento Activo en la entrevista que se le realizó, respecto a la influencia del género en el rol del cuidador o cuidadora.

“sobretudo el rollo hombres y mujeres, hay mucha diferencia. Incluso los hermanos, hay gente que tiene hermanos y vive con su hermano con discapacidad y se hace cargo su cuñada, o sea el rol este del cuidador todavía sigue siendo el de la mujer, aunque sea cuñada y no hermana.” (O. Garralda, comunicación personal, 9 de mayo de 2017).

En la mayoría de los casos en los que fallecen el padre y la madre, son los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intelectual los que se hacen cargo de ellos y ellas. Esto puede presentar un importante desajuste en la dinámica familiar de los y las hermanas, ya que la mayoría de ellos y ellas puede que hayan formado una familia o tengan sus propias vidas.

“...A parte de sus hermanos, tienen sus parejas y sus hijos y que esto a veces se les queda un poco como grande y que la tutela, aunque les quieren, que eso no tiene nada que ver, y no dejarían a sus hermanos por nada del mundo, pero que a veces son cargas, cargas emocionales, y situaciones que a veces les cuesta mucho resolver...” (S. Ganuza, comunicación personal, 8 de mayo de 2017).

Los datos de la encuesta citada en la metodología, a pesar de ser una muestra pequeña el 100% de las personas que han respondido consideran que la discapacidad del hermano o hermana ha influido en la dinámica familiar. La responsable del Programa de Envejecimiento Activo decía lo siguiente en su entrevista:

“Si de una pregunta que les hacía en la encuesta, que era ¿A ver si había afectado a la dinámica familiar? Todos han contestado que sí. Que sí que es una de las cosas...”

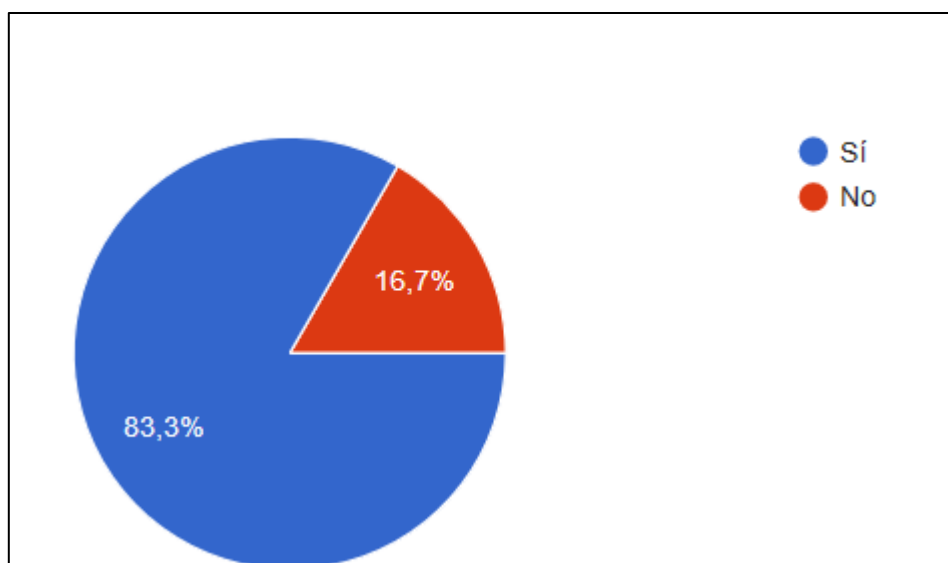
Claro y es que encima sabes que es lo que pasa, que hay en muchos casos las personas con discapacidad han estado viviendo con sus madres, digo madres porque han sobrevivido de momento todas las madres a los padres. Entonces viven con sus padres y sus madres al final, hasta que son muy mayores, y es verdad que ya llegan con unas rutinas y unas costumbres, que no son igual, socialmente muy aceptadas. Siempre dicen es que mi madre le dejaba todo, entre que antes había otra conciencia que le dejaban todo, y así y luego que las madres son muy mayores y al final con 90 años es que ya no puedes, no puedes. Entonces claro llegan a casa de los hermanos, que tú ya tienes tu familia, tus hijos, tu dinámica, tu rutina. Y llega una persona mayor con discapacidad. Con unas costumbres, que es que no son adecuadas, que igual en la mesa tiene un comportamiento que no tío, que sabes que es que no se hace esto, o manías de estas que dices como esto, esto no se hace. A ver yo me imagino que tiene que ser muy duro. Si, sí.” (O. Garralda, comunicación personal, 9 de mayo de 2017).

Muñoz (2017) afirma que “sí parece existir una demanda de apoyo emocional (y de apoyos institucionales), así como de creación de grupos de auto ayuda y guía hermano/a a hermano/a.”

“...yo veo aquí en las reuniones que muchos, que mucha gente pues si tiene ganas de hablar, y de decir pues si fíjate...” (Hermana de persona con discapacidad, comunicación personal, 17 de mayo de 2017)

En la encuesta realizada a los hermanos y hermanas de personas con discapacidad a la respuesta de si estarían dispuestos o dispuestas a participar en algún taller con otros hermanos y hermanas está fue la respuesta.

Gráfica 7: Porcentaje de personas dispuestas a participar en un taller con otros hermanos y hermanas.



Fuente: Elaboración propia a partir de datos recogidos en la Encuesta a hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

Como se puede observar en la gráfica un alto porcentaje de los hermanos y hermanas estarían dispuestos o dispuestas a participar en el taller propuesto.

4.2.3 Ubicación

El presente proyecto como se ha señalado en la presentación del mismo, se ubica en ANFAS, para reunir a todos y todas las hermanas de personas con discapacidad intelectual que tienen relación con la asociación, y para dar continuidad a la atención de las familias con discapacidad intelectual, en este caso para dar respuesta a las necesidades de los hermanos y hermanas de las personas que participan en el Programa de Envejecimiento Activo.

ANFAS es la Asociación Navarra en favor de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. En 1961, ANFAS se constituyó a través de un grupo de familiares y amigos de personas con discapacidad intelectual. En diciembre de ese año se aprobaron los estatutos, siendo Manuel Laguna Buitrago el primer presidente de la asociación y Mariano Carlón Maqueda, vicepresidente.

En 1964, nace FEAPS, donde ANFAS junto con otras 28 asociaciones de España se unen para formar la Federación Española en favor de las personas con discapacidad intelectual, siendo esta entidad declarada de Utilidad Pública el 31 de Diciembre de 1970.

ANFAS tiene como misión aportar y garantizar todos los apoyos y servicios que sean necesarios para que las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y sus familias puedan desarrollar sus proyectos de vida personales, y mejoren su calidad de vida como ciudadanos y ciudadanas de Navarra, ejerciendo sus derechos en un contexto de inclusión social.

ANFAS atendió en 2016 aproximadamente a 1.300 personas con discapacidad intelectual o del desarrollo y a 700 familias, tiene 2.500 personas socias y durante ese año hubo unas 650 personas voluntarias, ayudando a la realización de las diferentes actividades propuestas por la entidad.

Contó con 100 profesionales y tuvo en funcionamiento 30 programas que abarcan todas las etapas de la vida de las personas con discapacidad intelectual, prestando servicios también a las familias de las mismas.

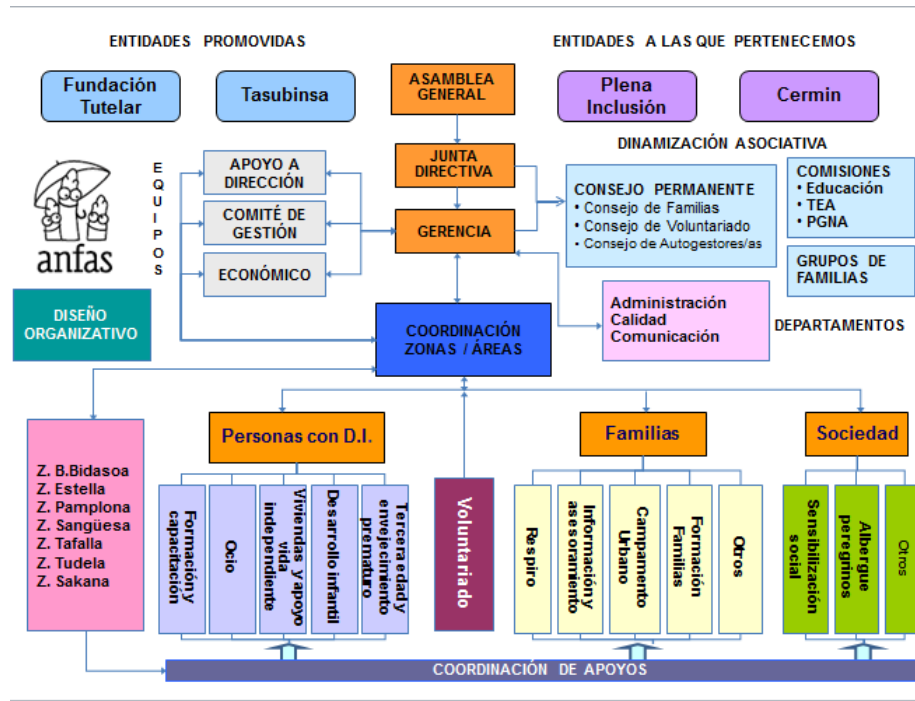


Figura 3. Organigrama de ANFAS

Fuente: ANFAS

La asociación cuenta con programas dirigidos a las personas con discapacidad intelectual o trastornos del desarrollo buscando mejorar su calidad de vida, programas dirigidos a las familias y programas dirigidas a la sociedad. A continuación se va a exponer cuales son los diferentes programas.

El programa de desarrollo infantil y juvenil.

Está dirigido a favorecer el desarrollo de los niños y niñas con trastornos del desarrollo, o tienen riesgos de padecerlos, buscando limitar o en el caso que sea posible eliminar los efectos de una alteración o una discapacidad.

Su objetivo es mantener el nivel cognitivo, de comunicación y de movilidad, así como proporcionar los apoyos de logopedia, habilidades académicas y sociales.

- Atención Temprana
- Psicomotricidad
- Habilidades académicas, sociales y de comunicación
- “En verano también”

María Navarro Oraá

El programa de formación y capacitación.

Conlleva un mayor desarrollo de la autonomía, favoreciendo de este modo la inclusión social de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo, esto se realiza a través de las siguientes actividades:

- Informática
- Autogestión
- Habilidades de vida en el hogar

El programa de ocio y cultura.

Tiene como objetivo responder a las necesidades de descanso, recreo y cuidado de la forma física de las personas con discapacidad intelectual y del desarrollo, favoreciendo de esta manera su desarrollo personal y su integración a través de actividades lúdicas, culturales y deportivas, como:

- Ocio y cultura
- Natación
- Deporte
- Vacaciones

Viviendas y el apoyo a la vida independiente.

Es otro de los programas que gestiona ANFAS, que busca proporcionar a sus habitantes un hogar. Creando un espacio donde se pueda desarrollar su autonomía y sus capacidades, así como garantizar el bienestar físico y emocional de cada una de las personas.

Dentro de esta área se encuentran el Servicio de viviendas de ANFAS con las viviendas de Sangüesa y Tafalla y el piso tutelado de Barañain; así como el programa de Apoyo a la vida independiente.

Programa para las familias.

Tiene como misión acompañarlas en su proyecto de vida, utilizando sus propios recursos y fortalezas, teniendo en cuenta sus necesidades y demandas, y facilitando que tengan acceso a los recursos que les sean necesarios para la búsqueda del bienestar de cada uno de sus miembros.

Los programas que se integran en esta área son:

- Información y asesoramiento
- Conciliación de la vida personal, familiar y laboral. Para ello se cuenta con los servicios de:
 - Respiro familiar
 - Campamentos urbanos
 - Servicio de ludoteca
 - Formación de familias
 - Apoyo emocional

Programas dirigidos a la sociedad.

Buscan contribuir a que las personas con discapacidad tengan una inclusión plena como ciudadanos y ciudadanas de Navarra. Por lo que trabajan en materia de sensibilización social, visibilizando a las personas con discapacidad intelectual a través de su labor, sus capacidades y sus posibilidades.

- Albergue de peregrinos
- Voluntariado
- Sensibilización social: charlas, sesiones formativas, tertulias, cine-fórum...

Los diferentes programas se van adaptando a las diferentes necesidades de los usuarios y usuarias, intentando garantizar que los apoyos y los servicios, se den en un contexto de ejercicio de derechos y de inclusión social a lo largo de cada una de las etapas de sus vidas.

Por último se va a exponer de manera más extensa el Programa de Envejecimiento Activo, en el cual se enmarca la propuesta de intervención del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico.

Programa de tercera edad y envejecimiento prematuro.

Este programa busca proporcionar actividades que sean adaptadas y apoyos que den respuesta a las necesidades de las personas con discapacidad intelectual que sean mayores de 45 años o se encuentren en proceso de

envejecimiento, teniendo presente a su familia y permitiendo de esta manera que se produzca un envejecimiento digno, activo y saludable, obteniendo la mayor calidad de vida posible.

El proyecto de intervención que se propone en este trabajo fin de grado, va a estar dirigido a los hermanos y hermanas de las personas con discapacidad intelectual que participan en el programa de tercera edad y envejecimiento prematuro.

Actualmente forman parte de este programa 26 personas usuarias, pudiendo ampliar hasta 30. El equipo de trabajo del Programa de Envejecimiento Activo está formado por tres técnicos de actividades lúdico-educativas, tres educadoras, una psicóloga, una trabajadora social, un fisioterapeuta y una responsable de programa.

Para la atención en el Programa, se parte de un diagnóstico individual para que la intervención llevada a cabo con cada persona se individualizada y novedosa, y que de forma anual, se evalúe el impacto en la calidad de vida y en la ralentización del proceso de pérdida de habilidades propias del envejecimiento, de estas intervenciones.

Los apoyos son desarrollados por un equipo interdisciplinar que sitúa en el centro de la intervención a la persona, contando con sus circunstancias personales, su biografía y su contexto, incluyéndolos en el proceso de atención.

El servicio está disponible de lunes a viernes durante todo el año a excepción de las vacaciones de Semana Santa, Navidad y San Fermín, conforme al calendario de ANFAS. El horario es el siguiente.

Tabla 4. Horario del Programa de Envejecimiento Activo

HORA	ACTIVIDAD
9:00 – 10:00	Servicio de conciliación
10:00 – 13:00	Taller-Actividad
13:00 – 14:00	Servicio de conciliación

Fuente: ANFAS

Un ejemplo de las actividades que se realizan en el Programa es el siguiente:

Tabla 5. Horario de las actividades del Programa de Envejecimiento Activo

HORA/ACTV	LUNES	MARTES	MIÉRCOLES	JUEVES	VIERNES
9:00-10:00	Conciliación*	Conciliación*	Conciliación*	Conciliación*	Conciliación*
10:00 - 11:00	Compra	Taller comunicación	Taller comunicación	Taller comunicación	Taller comunicación
11:00 - 11:45	Cocina	Pausa-Café	Pausa-Café	Pausa-Café	Actividad cultural
11:45 - 13:00	Aqua gym*	Actividad física	Estimulación cognitiva	Expresión artística	Pausa- Café
	Pausa-Café		Aqua gym*	Fisioterapia*	Estimulación multisensorial*
13:00-14:00	Conciliación*	Conciliación*	Conciliación*	Conciliación*	Conciliación*

(*) Las actividades con asterisco son optativas.

Fuente: ANFAS

4.3 Objetivos

Para llevar a cabo el presente proyecto se establecen los siguientes objetivos generales y específicos.

Encuentro de hermanos y hermanas: "Pasamos a la acción"

Objetivo general:

- Crear un espacio de encuentro donde los hermanos y hermanas mayores y pequeños de personas con discapacidad intelectual puedan a través del intercambio intergeneracional, obtener un enriquecimiento mutuo, y participar en actividades que contribuyan a su bienestar.

Objetivos específicos:

- Motivar la implicación de los hermanos y hermanas mayores en un grupo de apoyo emocional o socio terapéutico.
- Propiciar vínculos entre hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.
- Compartir experiencias para visibilizar que las situaciones derivadas de tener un hermano o hermana con discapacidad intelectual no es una situación única de una familia.
- Dar voz a los hermanos y hermanas en la entidad en la que participan sus familiares.

Grupo de apoyo emocional o socio terapéutico

Objetivo general:

- Atender las necesidades emocionales, familiares y personales de los hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, favoreciendo de este modo la convivencia entre ellos y ellas y sus hermanos y hermanas con discapacidad.

Objetivos específicos:

- Dotar de recursos y habilidades a los hermanos y hermanas para tener herramientas a la hora de hacer frente a situaciones particulares de cada familia.
- Promover el autocuidado y el bienestar de los hermanos y hermanas.
- Compartir emociones y vivencias que se produzcan a causa de la discapacidad y aprender a gestionarlas.

- Buscar que las familias sean para la persona con discapacidad la base de la integración, el principal recurso existente y el apoyo de otras familias.

4.4 Actividades

4.4.1 Divulgación del proyecto

Dentro de las actividades del proyecto, hay que tener en cuenta que para que el encuentro y el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico puedan ser llevados a cabo es necesario que desde ANFAS se informe a los posibles beneficiarios de la existencia de los servicios.

La estrategia de divulgación para el encuentro de hermanos y hermanas, será la creación de folletos y carteles que se distribuirán por Pamplona y por diferentes barrios de la zona, y se colocarán en las oficinas de ANFAS, para que la población beneficiaria tenga acceso a ellos (tanto la propuesta de folleto, como la del cartel se adjuntan en el anexo IV y V respectivamente).

El reparto de los folletos y de los carteles será realizado por varios voluntarios de la asociación.

Para la divulgación del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico, se informará a las y los hermanos durante las diferentes intervenciones individuales que se realizan en la atención a las familias dentro del Programa de Envejecimiento Activo, siendo responsable de ello la profesional que atienda en ese momento a la persona. Por otro lado al haber familias que no se acercan por la asociación, se les llamará por teléfono o se les mandará un correo, para ofrecerles tanto el encuentro como el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico.

La labor principal de la profesional que informe sobre el grupo, es explicar en qué consiste el proyecto, cómo se organiza, qué metodología se va a utilizar en las sesiones grupales, el horario, la duración y el lugar donde se realizará.

En el encuentro se ofrecerá el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico a los y las hermanas de las personas que participan en el Programa de Envejecimiento Activo, buscando el motivar la participación de estos y estas en el mismo.

4.4.2 Encuentro de hermanos y hermanas: “Pasamos a la acción”

El encuentro de hermanos y hermanas va a ser organizado por la trabajadora social, la psicóloga y la responsable del Programa de Envejecimiento Activo.

Para la preparación del mismo se reunirán las tres profesionales para decidir quiénes son los hermanos o hermanas que dan la ponencia sobre su experiencia en algún taller de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual que se haya realizado en ANFAS, y ponerse en contacto con ellos o ellas, así como que temas se van a determinar para la mesa redonda.

Por otro lado se tendrá que contratar el catering para el almuerzo, y contratar también a los Clowns que harán las “clownclusiones” del encuentro.

La inscripción al encuentro para calcular el número de participantes se cerrará dos semanas antes de la fecha prevista para el mismo. Habiendo que inscribirse entregando la ficha de inscripción del folleto en los locales de ANFAS o llamando por teléfono.

Los talleres que se van a realizar en el encuentro de hermanos y hermanas con el lema “Pasamos a la acción” van a ser las siguientes:

- Recepción y reparto de acreditaciones con nombres.

Para que sea más fácil que los y las hermanas se conozcan, se repartirán las acreditaciones con el nombre de la persona visible.

- *Presentación del encuentro.*

Se reunirá a todos los y las participantes y se les dará el programa del encuentro. Así como se les explicará cómo se va a desarrollar los talleres a lo largo de la mañana.

- *Ponencia de hermano o hermana que ha participado en talleres de hermanos y hermanas en ANFAS.*

Dos personas que han participado en algún taller de hermanos y hermanas, contarán la experiencia que han tenido. En este taller se animará a los y las hermanas mayores a que participen en el grupo de apoyo emocional o socio

terapéutico que se va a crear en la asociación, y se les comunicará que el que esté interesado o interesada puede apuntarse al final del encuentro.

- *Mesa redonda con técnicos y técnicas de ANFAS y hermanos y hermanas.*

En la mesa redonda se plantea que se divida a los participantes del encuentro en tres grupos, teniendo en cuenta que haya diversidad de edades en cada uno de los grupos y que las profesionales presentes en el encuentro estén cada una en un grupo.

Los temas a tratar serán ofrecidos por las profesionales presentes en cada uno de los grupos. Y serán: discapacidad intelectual y familia, y recursos que atienden la discapacidad intelectual en Navarra. Las preguntas que se plantearán son ¿cuál es el papel de los hermanos y hermanas en la familia? ¿Qué necesitan los hermanos y hermanas de las entidades de personas con discapacidad intelectual? ¿Cuál es el papel de los hermanos y hermanas en la entidad?

- *Grupos de trabajo.*

En este espacio se trata de que en grupos pequeños (se dividirá a los participantes en tres grupos), se haga una evaluación de lo que ha sido el encuentro. Se elegirá un o una secretaria para que las conclusiones queden escritas, para una posterior evaluación de las profesionales presentes en el encuentro.

- *Conclusión del encuentro.*

Para este rato de conclusión de la jornada, se contratará Clowns, son payasos o payasas que acuden de oyentes al encuentro. Y que en clave de humor aportan una visión sobre los temas que se han ido tratando a lo largo de toda la mañana.

En este final de la jornada se motivará a las hermanas y hermanos a seguir participando en las diferentes actividades que la asociación vaya realizando, entre otras, el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico que se propone.

4.4.3 Grupo de apoyo emocional o socio terapéutico

El grupo de apoyo emocional o socio terapéutico se caracteriza por ser un espacio formado por un grupo de personas que interactúan entre sí. Las personas que forman parte del grupo tienen algo en común, que las identifica y las diferencia. En este caso, lo que les identifica a los y las participantes es que tienen hermanos y hermanas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento.

Un grupo de apoyo se puede formar con un número no menor de cuatro ni mayor de diez personas que estén interesadas en trabajar emocionalmente la problemática que les afecta. Para facilitar así que todas las personas puedan participar de forma activa en el grupo.

El objetivo es reunirse, con el apoyo de una facilitadora en este caso de la trabajadora social, que se formará específicamente sobre los grupos de apoyo emocional o socio terapéuticos, para poder atender a los hermanos y hermanas en las mejores condiciones.

El grupo se reunirá una vez al mes, un par de horas determinadas, en los locales de ANFAS, en un ambiente que invite a la confidencialidad y con el fin de crear un espacio donde se puedan compartir experiencias.

Se ofrece de este modo a los y las participantes un lugar de contención de sentimientos y de confidencialidad que se requieren para poner en perspectiva su propia situación. En el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico se hablará de la situación que cada persona vive con su hermano y hermana con discapacidad intelectual, permitiendo que se desahoguen y reflexionen sobre su propia realidad, encontrando además el soporte que necesitan de otras personas que se encuentran en la misma situación, afianzando así el respeto entre los y las participantes, y la confianza.

Uno de los propósitos primordiales que tiene el grupo de apoyo es que cada persona participante pueda relacionarse e identificarse de alguna forma con las personas presentes en el grupo. Los hermanos y las hermanas pueden ver como hay más personas haciendo frente a la misma situación que ellos y ellas,

que no están solos y solas, y que pueden aportar y ayudar al grupo, al ser escuchadas por los y las demás.

El grupo de apoyo emocional o socio terapéutico, no va a ser un grupo estrictamente dirigido, si no que va a llevar el ritmo de los y las participantes, y se va a ajustar el material, a las necesidades de los y las mismas. Aun así se proponen 8 sesiones para facilitar la participación activa de todos los miembros del grupo.

Las sesiones preparadas van a ser:

- Presentación del grupo.
- Historias para compartir.
- Lluvia de ideas sobre la Discapacidad intelectual.
- Resolución de conflictos.
- El dado de las emociones.
- El duelo.
- Autocuidado y relajación.
- Charla informativa.
- Sesión final.

A continuación se va a desarrollar en diferentes fichas cada una de las sesiones propuestas para el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico. Con la estructura de tema, objetivo, dinámica, y materiales necesarios.

SESIÓN 1

TEMA: Presentación del grupo

OBJETIVO: Presentar el grupo, conocer a los y las participantes, y establecer las normas de funcionamiento del grupo.

DINÁMICA: Se hará una toma de contacto con todos los y las participantes. Se dará la bienvenida a cada uno y una, se les pedirá que se presenten, y que compartan con el resto del grupo cual es el motivo o la motivación que les ha llevado a venir al grupo, así como las expectativas que tienen en cuanto al mismo. Y se establecerán las normas que van a regir el grupo, escribiéndolas en un cartulina grande, y teniéndolas presentes en todas las sesiones del grupo.

En esta sesión los hermanos y hermanas pueden plantear las preocupaciones y temas que les gustaría empezar a tratar en el grupo, aunque la trabajadora social que dirija el grupo tiene que ir detectando los temas que las y los miembros quieran tratar no solo en la primera sesión, sino en las demás también.

MATERIALES: Cartulina y rotuladores.

SESIÓN 2

TEMA: Historias para compartir

OBJETIVO: Motivar a que cada uno o una compartan experiencias, creando un clima de confianza.

DINÁMICA: La dinámica consiste en presentar un par de fragmentos de historias de hermanos o hermanas de personas con discapacidad intelectual.

“Deje de lado mis cosas para acompañarla. La dependencia crecía y nuestra relación se limitaba a un cuidado excesivo de parte de las dos. Ninguna lograba ser ella misma. La otra lo impedía. Esto sucedió durante muchos años. Hasta que sentí la necesidad de conocer verdaderamente a mi hermana y que ella misma me mostrará sus necesidades (...) Y poco a poco, pusimos distancia, esa distancia que acerca y enriquece. Cada una está intentando tener su vida”. Lucía. (Núñez y Rodríguez, 2005)

“Cuando salimos toda la familia, con mis padres, o mis primos, yo controlo la situación, puedo controlar a mi hermana, se controlarla, pero cuando sale conmigo no sé qué le pasa. Viene tan contenta, le gusta venir conmigo y mis amigos, la llevo al fútbol, pero de manera sistemática, se pone a llorar. Me lo paso mal porque me preguntan, pero ¿qué le haces, qué le pasa, le has hecho algo malo? Yo trato de tranquilizarla, pero no puedo, le digo que quiere que hagamos si quiere que la lleve a casa, y me dice que sí, entonces me voy con ella a casa”. (Isabel, 19 años)

Fuente: Hermanos de personas con discapacidad intelectual: guía para el análisis de necesidades y propuestas de apoyo.

A partir de estas historias se preguntará a los y las participantes que opinan, si les ha ocurrido algo similar, si consideración la actuación de los hermanos o hermanas correcta ante esa situación y qué hubieran hecho ellos y ellas.

MATERIALES: Folios con los fragmentos de las historias impresos.

SESIÓN 3

TEMA: Lluvia de ideas sobre la Discapacidad Intelectual

OBJETIVO: Compartir sentimientos y hablar sobre lo que piensan y tienen en común o no.

DINÁMICA: La actividad consiste en poner en una cartulina grande la palabra discapacidad intelectual, se les pide a los y las participantes que digan todo lo que les suscita la palabra discapacidad intelectual, hay que pedir sinceridad y explicar que no hay ideas equivocadas, que todo lo que se diga es correcto.

Con esta dinámica ver que es lo que provoca la palabra en los hermanos y hermanas ya sean cosas positivas como negativas o ideas que se tengan en torno a la discapacidad intelectual.

MATERIALES: Cartulina grande y rotuladores.

SESIÓN 4

TEMA: Resolución de conflictos.

OBJETIVO: Conocer diferentes formas de abordar un mismo problema.

DINÁMICA: En grupos pequeños pedir a los y las participantes que escriban varias situaciones en las que han tenido conflictos en relación con sus hermanos o hermanas con discapacidad intelectual.

A continuación se junta a todos los grupos y se comparten todos los problemas planteados. Una vez se han leído todos los problemas, hay que pedirles que los clasifiquen en “muy difícil de abordar”, “causa mucho estrés o ansiedad” y “muy fácil de solucionar”.

Por último se elige un problema entre todos y todas, y tienen que proponer diferentes formas de resolver el problema. Teniendo en cuenta las ideas de todos los y las participantes.

Fuente: Hermanos de personas con discapacidad intelectual: guía para el análisis de necesidades.

MATERIALES: Folios y bolis.

SESIÓN 5

TEMA: El dado de las emociones.

OBJETIVO: Trabajar la toma de perspectiva respecto a las situaciones descritas, la empatía, y fomentar la capacidad de apoyo y escucha del grupo.

DINÁMICA: La actividad se realiza con un dado grande, donde aparezcan en las diferentes caras, escritas numerosas emociones. Con ello se pretende que en el grupo se lance el dado de uno en uno, y que compartan experiencias donde expliquen las emociones que han salido en la cara del dado.

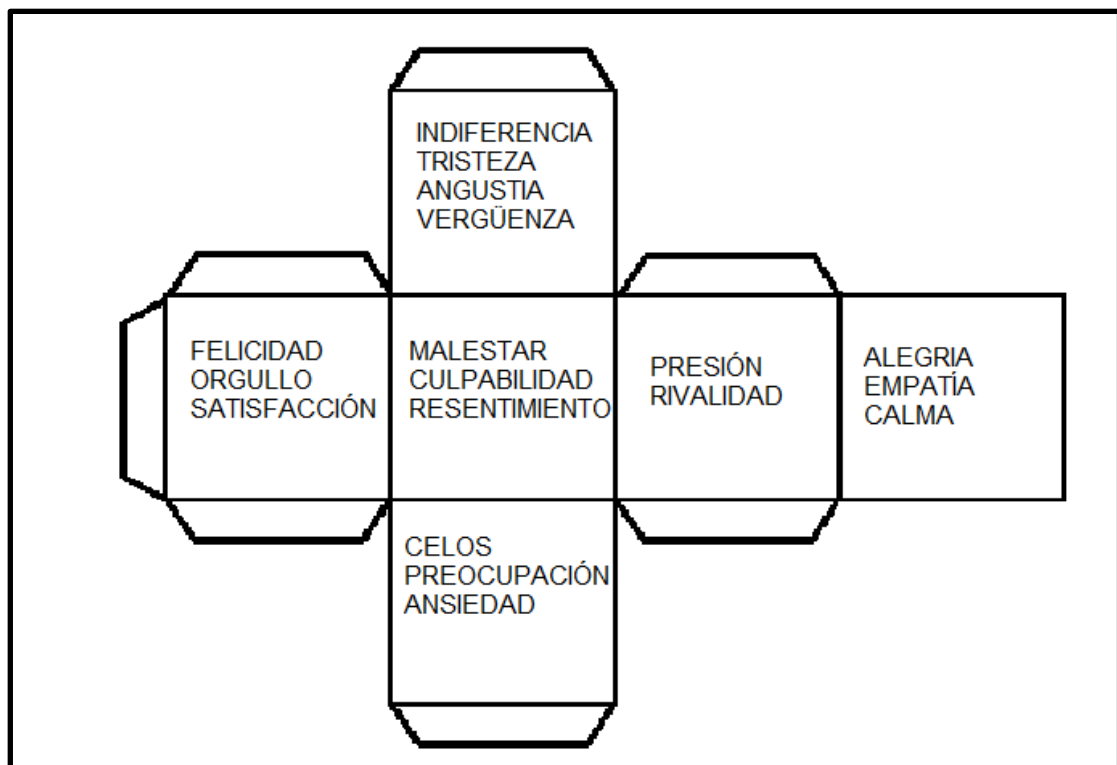


Figura 4. Dado de las emociones

Fuente: Elaboración propia

MATERIALES: Dado de las emociones.

SESIÓN 6

TEMA: El duelo

OBJETIVO: Saber abordar el tema del duelo con los hermanos y hermanas con discapacidad intelectual.

DINÁMICA: La psicóloga de ANFAS tras formarse sobre el tema del duelo, dará una charla sobre el duelo en las personas con discapacidad intelectual.

MATERIALES: No son necesarios.

SESIÓN 7

TEMA: Autocuidado y relajación

OBJETIVO: Ser conscientes de que para cuidar a otra persona, primero hay que cuidarse a uno o una misma.

DINÁMICA: La dinámica consistirá en dos partes, por un lado se les entregará un papel en donde ponga lo siguiente:

- Situaciones agradables que quiera vivir
- Cosas agradables que le gusta hacer
- Cosas que le gustaría aprender

Tendrán que escribir en el papel por lo menos una situación o cosa en cada uno de los ítems, con el propósito de cumplir por lo menos uno de los ítems.

Por otro lado, una vez acabado lo anterior se realizaran unos ejercicios de relajación.

MATERIALES: Folios, bolígrafos y un espacio sin ruidos.

SESIÓN 8

TEMA: Charla informativa

OBJETIVO: Proveer de información a los hermanos y hermanas para poder hacer frente de forma adecuada al rol de cuidador o cuidadora.

DINÁMICA: Se traerá a un profesional experto en el tema que los hermanos y hermanas decidan que quieren tratar. Teniendo la posibilidad de obtener información, familiarizarse con los servicios, programas y diferentes opciones que se pueden encontrar con las personas con discapacidad.

Se plantea que la charla sea sobre recursos existentes en el tema residencial para sus hermanos y hermanas con discapacidad intelectual, ya que es un tema recurrente en las preocupaciones de los y las hermanas.

MATERIALES: Profesional experto o experta en la materia.

SESIÓN DE CIERRE

TEMA: Sesión final

OBJETIVO: Tener un espacio para despedirse y evaluar el funcionamiento del grupo.

DINÁMICA: Se realizará una merienda entre todos y todas las participantes, y se hará un pequeño cuestionario donde se evaluarán diferentes ítems referidos al grupo (el cuestionario de evaluación se adjunta en el anexo VI).

MATERIALES: Cuestionarios

Para el correcto desempeño del proyecto propuesto, la comunicación por parte del equipo será fundamental. Como ya se ha señalado anteriormente, la trabajadora social de ANFAS dirigirá el grupo de apoyo emocional, y será la coordinadora del equipo. Además de esta profesional, el equipo estará formado por la persona responsable del Programa de Envejecimiento Activo y por la psicóloga de ANFAS. El trabajo interdisciplinar ayudará a que la intervención con los y las hermanas sea integral, teniendo en cuenta que se realizará como hasta antes de la propuesta grupal, intervenciones individuales con los hermanos y hermanas, ya sea a través de entrevistas, por teléfono o por correo.

Por otro lado la psicóloga también podrá estar en la atención directa si así lo solicita el grupo o se detecta la necesidad, como puede ser el dar una sesión sobre el duelo, o intervenir en determinados temas.

Para una de las sesiones, que será una charla informativa se contratará a un o una profesional externa que sea experta en el tema que se requiera.

La responsable del Programa de Envejecimiento Activo no atenderá de forma directa al grupo, pero tendrá un papel fundamental en las reuniones de equipo interdisciplinar. Ya que su visión de las personas con discapacidad intelectual será fundamental para detectar las posibles necesidades de los hermanos y hermanas. Así como continuar una intervención integral entre todos y todas las hermanas, de forma que lo que se trabaje en ANFAS, se siga trabajando en casa.

Para que haya un buen funcionamiento en el equipo interdisciplinar se rellenará para cada una de las intervenciones, ya sea individual o grupal, un informe donde se recoja lo que se ha tratado. Mediante esta herramienta se facilitará el traspaso de información entre los diferentes miembros del equipo. Se realizarán también, reuniones trimestrales para seguir una misma línea de intervención con todos y todas las usuarias, y para hacer una valoración de la idoneidad de las intervenciones, así como de la posible planificación de las futuras.

4.5 Metodología

4.5.1 Intervención grupal

El presente proyecto quiere ser una continuación de la atención a los familiares de las personas con discapacidad que ofrece ANFAS, en este caso más concreto dirigido a los hermanos y hermanas que participan en la asociación, y a los hermanos y hermanas de los participantes en el Programa de Envejecimiento Activo en concreto, para el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico. Por ello la intervención va a ser grupal.

El trabajo social grupal surgió más tarde que el trabajo social individual o de casos, pero no por ello es menos importante. Las personas no vivimos aisladas por ello se contempló la importancia del grupo y de la comunidad en el desarrollo de las personas (Olza, Baztán y Andueza, 2015).

El trabajo social con grupos se considera una estrategia, que se utiliza para tratar diferentes problemáticas sociales. Las personas que componen el grupo se convierten en protagonistas de las actividades que realizan en el mismo. El grupo se convierte en un medio, por el cual las personas tratan la problemática a la que se están enfrentando, y aprenden herramientas para cambiar o modificar hábitos de su vida, así como a interactuar con personas de su entorno o contexto sociocultural.

Según Olza et al. (2015) el trabajo social con grupos es definido como:

“Una estrategia para abordar problemas sociales personales mediante la organización de situaciones grupales. En esta estrategia la persona aparece como sujeto protagonista de relaciones interpersonales dentro de una situación grupal que se va a convertir en experiencia emocional y educativa significativa.”

Vinter describe el trabajo social en grupo como:

“La sesión de grupo es de fundamental importancia: el grupo es tanto el medio como contexto de tratamiento. Como medio constituye un vehículo a través del cual se pueden movilizar las interacciones e influencias entre las personas para afectar a los clientes participantes.

Como contexto, ofrece oportunidades para interacciones directas entre asistente social-cliente, las cuales pueden contribuir al cambio. Con el fin de que el grupo sirva como medio eficaz de tratamiento, el mismo grupo de tratamiento se convierte en foco de intervención” (Como se cita en Olza et al., 2015)

Rossell (1998) afirma que el trabajo social con grupos tiene como finalidad “promover y fomentar la autonomía, la independencia, la responsabilidad, la solidaridad, las relaciones positivas y eficaces, “empowerment”, la participación, la justicia social. Todas ellas finalidades que subyacen a la consecución de los objetivos del grupo”.

Los principios que tienen que regir el trabajo social con grupos son: el respeto y la aceptación hacia todas las personas que participan en el grupo, la auto determinación, la individualización, no juzgar, que haya una relación intencionada de ayuda, y la capacitación del grupo y de los individuos.

En este caso el tipo de grupo que se va a utilizar para abordar la intervención va a ser un grupo de apoyo emocional o socio terapéutico. Ofreciendo a los y las participantes una experiencia grupal donde puedan compartir experiencias, miedos, alegrías...

Grupo de apoyo emocional o socio terapéutico

El grupo de apoyo emocional o socio terapéutico tiene una parte terapéutica y otra parte educativa, a lo largo de las sesiones el o la trabajadora social que dirija el grupo irá detectando cuales son las necesidades y abordando los temas que el grupo demande.

El objetivo del o la trabajadora social en los grupos socio terapéuticos es facilitar la integración de cada una de las personas participantes en el grupo. El o la profesional tiene que encontrar su lugar en el grupo, puede dar contenidos grupales, confrontar las ideas de los miembros del grupo, conceptualizar contenidos... En los grupos socio terapéuticos la trabajadora social tiene que conducir el grupo hasta la finalización del mismo, no debe retirarse. Su función de dinamizadora o líder del grupo acabará cuando el grupo acabe (Rossell, 1998)

Se considera que para que un grupo de apoyo emocional o socio terapéutico funcione correctamente tiene que estar formado por un máximo de 8-10 personas. Y las sesiones no tendrán una duración mayor de 2 horas.

Según Rossell (1998) “los grupos socio terapéuticos se utilizan desde el trabajo social para tratar aquellos aspectos que conflictúan y producen sufrimiento a las personas, o les impide desarrollar sus capacidades, afectos, relaciones y responsabilidades sociales. La intervención socio terapéutica va dirigida a mejorar las vivencias y la participación social de una persona, lo cual implica un desarrollo de las capacidades personales para enfrentarse consigo mismo y con el entorno”.

4.5.2 Equipo interdisciplinar

El equipo interdisciplinar se define como la composición de diferentes profesionales que trabajan un área común de forma independiente y coordinada.

La RAE define interdisciplinario como “Dicho de un estudio o de otra actividad: Que se realiza con la cooperación de varias disciplinas”.

El equipo interdisciplinario se instaura desde la propuesta de una tarea común, que dará cuerpo y determinará las formas de su organización. Y consiste en un grupo de profesionales de diferentes disciplinas que tienen en común un objetivo, y que trabajan por y para la consecución del mismo, aportando cada miembro sus conocimientos teórico-prácticos específicos de su profesión. Según Valverde, Ayala, Pascua y Fandiño (1989) “El trabajo en equipo interdisciplinario presenta una serie de ventajas que lo hacen atractivo con respecto a otras metodologías:

- a. Permite el aprendizaje y el acercamiento entre sus miembros.
- b. Rompe la burocratización de la investigación científica, al hacer asimétrica la comunicación.
- c. Brinda resultados más integrados sobre sus objetivos de estudio.
- d. Posibilita la integración de los individuos tomando en cuenta su esquema referencial.

- e. Al haber una inclusión de la parte afectiva de los miembros del grupo, se obtiene una objetividad más clara y verdadera, ya que hace posible relativizar cualquier verdad.
- f. El hecho de que la tarea constituya el elemento líder del equipo hace más fácil la solidaridad y cooperación entre los miembros; a la vez que se rompan algunos esquemas prefijados, tales como la necesidad de dependencia hacia una figura dominante, y en cambio se abre la posibilidad de favorecer la autonomía y responsabilidad de sus miembros.
- g. Las personas pueden sensibilizarse respecto a las necesidades de sus compañeros, y también permeabilizarse al conocimiento de otras disciplinas, mermando así el individualismo científico atomizado.
- h. La coordinación promueve un mayor desarrollo de la tarea y aprendizaje de los miembros.”

En este caso específico el equipo interdisciplinario trabajará en el caso concreto del proyecto propuesto con la finalidad de realizar un encuentro de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, y un grupo de apoyo emocional o socio educativo. La composición del equipo debe adaptarse a las funciones que se requieren de él y su estructura dependerá de sus objetivos específicos.

El objetivo de la creación de este equipo es que cada profesional ofrezca su experiencia y visión en la realización del proyecto para dar respuesta a las necesidades que se plantean para la población beneficiaria del mismo, con la mayor calidad posible porque como señala Ares (1993): “Trabajar en equipo no es trabajar juntos, ni pertenecer al mismo departamento, ni reunirse. Equipo significa interdependencia: convicción de viajar en el mismo barco, porque es verdad que se va en el mismo barco.”

4.5.3 Formación de profesionales

Una educación permanente proporciona claras ventajas competitivas a quienes la realizan, aumentando las competencias y las capacidades de las personas, así como proporciona nuevas herramientas de actuación.

La puesta en marcha de un grupo de apoyo emocional o socio terapéutico requiere de un o una profesional que esté formada específicamente en la materia, para poder hacer frente de forma adecuada la dinamización del grupo.

Para una buena práctica profesional es imprescindible mantener una formación teórica y práctica plenamente actualizada. La formación permanente tiene como objetivo que los profesionales sean capaces de integrar el conocimiento en su práctica profesional.

Según Unesco (1997) la educación permanente “se trata de un proceso por el cual las personas que han terminado su ciclo inicial de educación continua comienzan con otra actividad secuencial y organizada para obtener cambios en el ámbito informativo, del conocimiento, entendimiento, habilidades, apreciación y actitudes. Por decirlo así, se trata de dotar al adulto de una cultura general así como de capacitación personal. En los procesos educativos de adultos se engloba todo, independientemente del nivel, contenido y / o método. Este tipo de educación destaca por su relación directa con el mundo profesional, por buscar la mejora de sus competencias técnicas, profesionales, dar una nueva orientación, evolucionar sus actitudes o comportamiento desde la visión integral del ser humano y de participar en el desarrollo socioeconómico y cultural equilibrado” (Como se cita en Barros, 2009).

Por otro lado Barros (2009) indica que “la Formación Permanente se entiende como medio para evitar que la obsolescencia de los conocimientos así como aptitudes de los recursos humanos se produzca en una entidad, empresa o país”.

La formación permanente en concreto la de los y las profesionales, facilita la adaptación del individuo a las nuevas necesidades a las que tiene que dar respuesta en su puesto de trabajo. Es una educación que se encamina al reciclaje de los y las profesionales.

En el presente proyecto se considera imprescindible la adecuada formación de la trabajadora social de ANFAS, ya que conducir y/o dirigir un grupo de apoyo emocional o socio terapéutico requiere una serie de habilidades y conocimientos en la dinamización de este tipo de grupos para poder asegurar

una buena calidad del servicio que se va a ofertar a las personas usuarias del mismo.

4.6 Organización

4.6.1 Temporalización

Encuentro de hermanos y hermanas: “Pasamos a la acción”


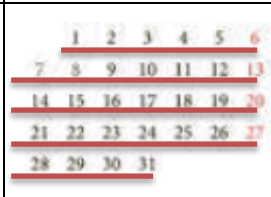


La preparación será a partir de la semana del 17 de Julio hasta el 1 de septiembre, dejando el encuentro preparado dos semanas antes del día señalado.

El encuentro se realizará en el mes de septiembre, teniendo en cuenta que se tiene que realizar antes de que se proponga el inicio del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico que será en octubre.

Se propone que el encuentro sea el sábado 16 de septiembre, para que dé tiempo a que los hermanos y las hermanas mayores se apunten al grupo de apoyo emocional.

La evaluación se realizará el lunes 18, donde se reunirán las tres profesionales de ANFAS que han preparado el encuentro.

Tabla 6. Cronograma del encuentro de hermanos y hermanas.

ACTIVIDAD	JULIO 2017	AGOSTO 2017	SEPTIEMBRE 2017
Preparación del encuentro			
Realización del encuentro			
Evaluación del encuentro			


Grupo de apoyo emocional o socio terapéutico

La preparación de la actividad del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico va a realizarse durante el mes de septiembre, donde se llevarán a cabo reuniones con las diferentes profesionales implicadas en el desarrollo del grupo.

El grupo de apoyo emocional o socio terapéutico va a desarrollarse entre los meses de octubre a junio.

La evaluación final se realizará una vez el grupo haya finalizado todas sus sesiones contando con la trabajadora social, la psicóloga y la responsable del Programa de Envejecimiento activo, se plantea la evaluación para el mes de junio de 2018.

Tabla 7. Cronograma del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico.

ACTIVIDAD	SEPTIEMBRE 2017	JUNIO 2018
Preparación del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico		
Realización del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico	Se especifica en el apartado <i>4.6.2 Calendarización</i>	
Evaluación del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico		

La preparación de cada sesión, es decir el tema a tratar y los materiales necesarios para la realización de la misma, se preparan la semana previa a la fecha de la sesión.

Por otro lado la trabajadora social realizará una formación específica sobre los grupos de apoyo emocional o socio terapéuticos a lo largo del mes de septiembre.

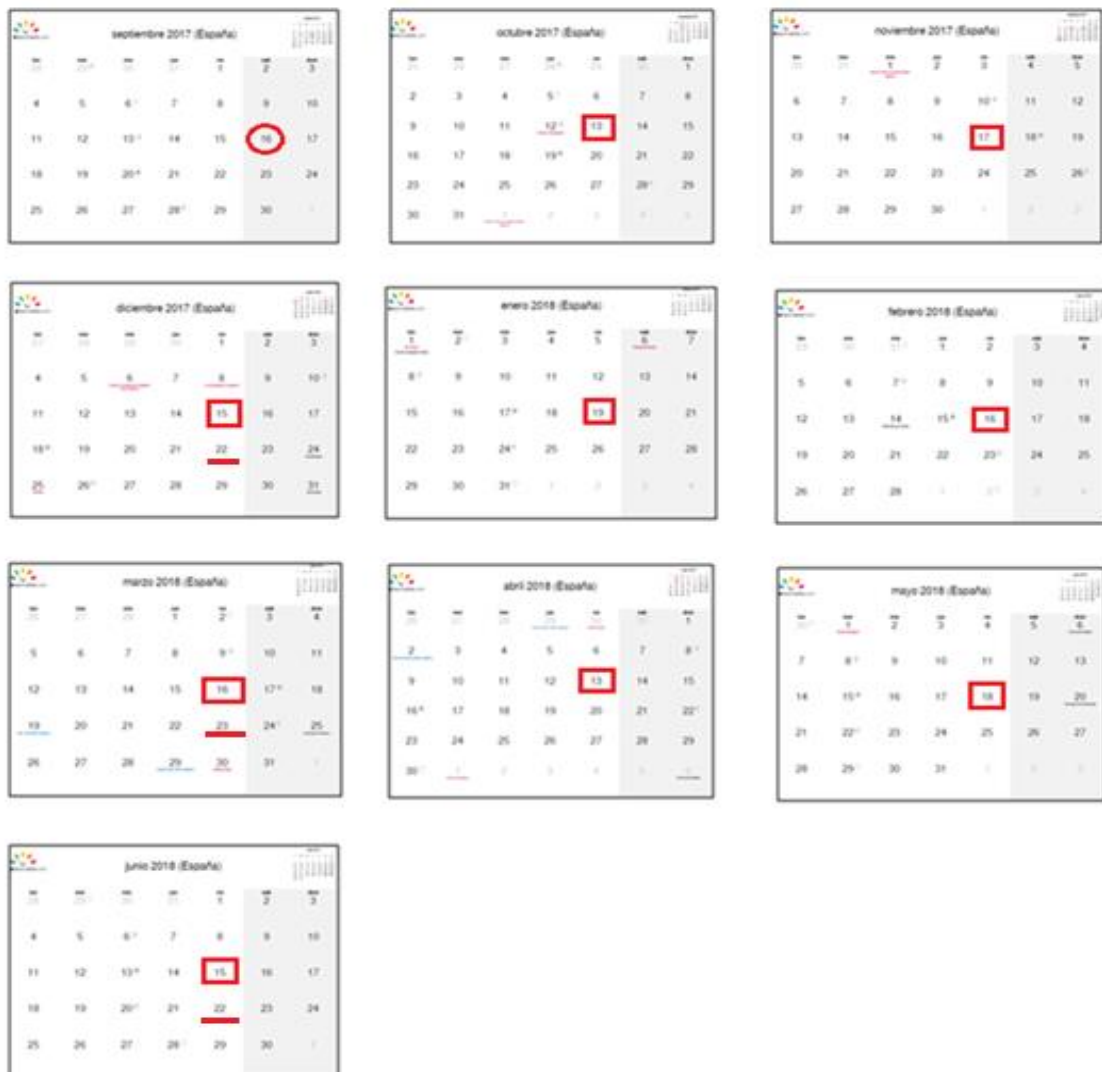
Las sesiones del grupo de apoyo emocional se van a plantear con una frecuencia mensual, esto es así porque se entiende que los hermanos y hermanas de las personas que participan en el Programa de Envejecimiento Activo en ANFAS, son personas adultas que tienen una vida estructurada con diferentes horarios y responsabilidades, y que resulta complicado sacar un rato para poder acudir al grupo. Habrá un total de 9 sesiones, 8 con diferentes dinámicas y temas que quiera tratar el grupo, y la última será una sesión para finalizar el curso.

Las sesiones tendrán una duración máxima de 2 horas. Y el horario será un viernes al mes de 6 a 8 de la tarde, contando con la posibilidad de adaptar el horario en caso de que los usuarios o usuarias tengan la necesidad.

La evaluación del grupo se realizará después de cada sesión, y en las reuniones trimestrales de las profesionales harán otra evaluación conjunta del grupo.

4.6.2 Calendarización

A continuación se presenta el calendario propuesto para el proyecto. En él se establecen los días para el encuentro de hermanos y hermanas (marcado en redondo), y las sesiones del grupo de apoyo emocional (marcadas en cuadrado). Las reuniones trimestrales del equipo interdisciplinar se marcan con una línea.



La divulgación de la jornada se realizará desde el 17 de julio, hasta dos semanas antes de la realización del encuentro.

4.6.3 Estructura del encuentro de hermanos y hermanas

El encuentro de hermanos y hermanas tendrá diferentes talleres, a los que los y las participantes podrán acudir. A continuación se presenta el programa del encuentro que se propone:

9:30- 9:45. Recepción y acreditación de los participantes.

9:45- 10:00. Presentación de la jornada.

10:00-10:45. Ponencia hermanos y hermanas que han participado en otros grupos de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

10:45-11:30. Mesa redonda con técnicos y técnicas de ANFAS y hermanos y hermanas.

11:30-12:00. Descanso

12:00-13:30. Grupos de trabajo.

13:30-14:00. Conclusiones jornada.

14:00. Comida

4.6.4 Estructura de las sesiones del grupo de apoyo emocional o socio terapéutico

En vista de que las sesiones discurran de la mejor manera posible se establecerá una estructura general buscando que las sesiones sean similares en estructura a lo largo del desarrollo del grupo. El espacio que se utilice para las sesiones tiene que ser un espacio acogedor, donde los participantes estén sentados en círculo. El sentarse en círculo facilita la comunicación, ya que no se tiene ningún obstáculo de por medio.

Las diferentes sesiones serán estructuradas en cuatro partes:

1. Inicio: Saludo y ronda de cómo nos encontramos, así como si a lo largo del tiempo que no nos hemos visto ha pasado algo que se quiere resaltar. Duración de 20 minutos aproximadamente.

2. Tema a tratar: Se realizará una pequeña introducción del tema que se va a tratar en la sesión, y de la dinámica que se pretende llevar a cabo. Duración de 15 minutos aproximadamente.
3. Dinámica: Se realizará una de las dinámicas propuestas, siempre que el grupo no haya expresado la necesidad de tratar otro tema con urgencia. Duración de 1 hora aproximadamente
4. Cierre y despedida: Se les pedirá a los y las participantes que den su opinión sobre la utilidad del tema tratado en la sesión, y se les convocará para la siguiente reunión. Duración de 15 minutos aproximadamente.

A pesar de que hay una duración aproximada para cada parte de la sesión, hay que tener en cuenta que el grupo es el que va a llevar los tiempos. La profesional de referencia que lo dinamiza ayudará a que no se produzca un estancamiento, pero siendo flexible en la extensión de cada parte de la sesión.

4.6.5 Recursos

Recursos humanos

Para atender el encuentro y el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual correctamente es imprescindible la disposición de un equipo interdisciplinar que trabaje coordinadamente. Que estará formado por tres profesionales: trabajadora social, psicóloga y responsable del Programa de Envejecimiento Activo.

Encuentro de hermanos y hermanas: pasamos a la acción

Las diferentes profesionales estarán presentes en el encuentro de hermanos y hermanas, tanto para la preparación del mismo, como el día de su realización. Y se contará con Clowns, que son payasos o payasas que están presentes durante toda la jornada, y darán las “clownclusiones” de la misma en clave de humor. Las “clownclusiones” son improvisaciones que hace el o la clown y se realizan en conferencias, charlas, jornadas, etc. sobre el tema o motivo de la actividad.

La realización y divulgación del encuentro necesitará de la ayuda de varios voluntarios de la asociación, para el reparto de carteles y folletos, así como para habilitar los espacios de ANFAS al encuentro de hermanos y hermanas.

Se aproxima que el tiempo de preparación de la jornada será unas 20 horas de trabajo para cada una de las profesionales. El día de la jornada invertirán las profesionales 6 horas y media, entre el tiempo de talleres del encuentro, así como una hora antes para organizar el espacio y 1 hora después.

La evaluación se realizará en una reunión de equipo que se estima tenga una duración de 2 horas.

Tabla 8. Recursos humanos necesarios para el encuentro de hermanos y hermanas.

Recurso humano	Horas invertidas
Trabajadora social	28 y media
Psicóloga	28 y media
Responsable Programa de Envejecimiento Activo	28 y media
Clowns	4 y media
Voluntarios	6

Grupo de apoyo emocional.

Para la atención directa en el grupo de los hermanos y hermanas se contará con la trabajadora social de ANFAS, que será la que dinamice el grupo de apoyo emocional.

La trabajadora social va a dedicar un tiempo de 36 horas, entre la preparación de las sesiones del grupo de apoyo, la realización de las mismas y las reuniones trimestrales. Sin contar las horas de formación sobre grupos de apoyo emocional o socio terapéuticos que tendrá que realizar para poder dinamizar de manera adecuada el grupo.

La psicóloga dedicará un tiempo aproximado de 15 horas entre la preparación de las sesiones, la realización de las mismas y las reuniones trimestrales.

Por último la responsable del Programa de Envejecimiento Activo, no participa directamente en el grupo de apoyo emocional como ya se ha dicho anteriormente, pero dedicará 6 horas a la realización de las reuniones trimestrales.

Tabla 9. Recursos humanos necesarios para el grupo de apoyo emocional o socio terapéutico.

Recurso humanos	Horas invertidas
Trabajadora social	36
Psicóloga	15
Responsable del Programa de Envejecimiento Activo	6

Recursos materiales

Las reuniones del grupo de apoyo y el encuentro de hermanos y hermanas se desarrollarán en los locales que tiene ANFAS en la calle Pintor Maeztu.

Figura 5. Fotos de los locales de ANFAS de la calle Pintor Maeztu.



Por lo tanto de mobiliario básico de sillas, mesas, etc. No será necesario comprar nada ya que se utilizará el que dispone la entidad.

Para poder desarrollar las sesiones de grupo, se necesitará una serie de recursos materiales, como folios, cartulinas, rotuladores. Se especifican cuales son en cada una de las actividades. Y se necesitarán materiales de oficina dirigidos al uso profesional.

4.7 Presupuesto

En cuanto a los recursos humanos, no se considera necesaria la ampliación de la plantilla de los y las profesionales de ANFAS. Por lo que esto no supondría un coste adicional para la asociación, ya que las horas que dediquen las profesionales al proyecto estarán dentro de las horas de trabajo del centro. A pesar de ello en la siguiente tabla se hace una aproximación del coste de las horas de trabajo de cada profesional.

Tabla 10. Presupuesto de recursos humanos.

RECURSOS HUMANOS	COSTE
Trabajadora Social	891,8€
Psicóloga	564, 8€
Responsable Programa Envejecimiento Activo	364,8€
Ponente charla informativa	50€
Clown	150€
Total	2.021.4€

Fuente: Elaboración propia con datos del convenio de ANFAS.

En referencia a los materiales que se van a necesitar para el desarrollo del encuentro y del grupo de apoyo emocional, a continuación se presenta una tabla con el cómputo aproximado de los gastos que se van a llevar a cabo.

Tabla 11. Presupuesto recursos materiales.

RECURSOS MATERIALES	COSTE
Material para las actividades	150 €
Difusión	100 €
Almuerzo encuentro	200€
Total	450€

Fuente: Elaboración propia.

4.8 Evaluación

Es necesario que cualquier proyecto de intervención se someta a una evaluación, ya que es un mecanismo para poder mejorar la calidad del servicio. Y constituye un elemento de retroalimentación para el proyecto. Es necesario que la evaluación se tenga clara desde el inicio del proyecto para poder realizarla de forma adecuada.

Según el Grupo de Trabajo del Plan Estratégico del Tercer Sector (2003), la evaluación es “Una función que consiste en hacer una apreciación tan sistemática y objetiva como sea posible sobre un proyecto [por realizarse] en curso o acabado, un programa o un conjunto de líneas de acción, su concepción, su realización y sus resultados. Se trata de determinar la pertinencia de sus objetivos y su grado de realización, la eficiencia en cuanto a la acción social, la eficacia, el impacto y la viabilidad. Una evaluación debe proporcionar unas informaciones creíbles y útiles, que permitan integrar las enseñanzas sacadas en los mecanismos de elaboración de las decisiones”.

Existen diversos tipos de evaluaciones. Según su ubicación temporal se pueden encontrar evaluaciones previas, continuas o finales. Por otro lado dependiendo de los instrumentos que se utilicen para la evaluación, ésta se denominará cuantitativa o cualitativa.

Para evaluar el proyecto que se propone en el presente documento, se plantea la realización de tres evaluaciones.

En un primer momento, hay que tener en cuenta el estudio de la viabilidad del proyecto. Para ello hay que hacer una evaluación previa realizando un análisis de la realidad, para tener en cuenta si el proyecto es viable o no, que ha sido realizado al plantear este proyecto.

En segundo lugar, hay que realizar una evaluación continua. Esta evaluación hay que hacerla teniendo en cuenta a todos los agentes que están implicados tanto en la realización del proyecto como en la participación del mismo, es decir, de la población beneficiaria. Esta evaluación examinará los avances que se estén realizando en el proyecto, así como detectar los problemas que vayan surgiendo.

En tercer y último lugar, se realizará una evaluación final, una vez que la realización del proyecto haya acabado. Teniendo en cuenta si se han cumplido los objetivos propuestos, y detectar que es lo que se puede mejorar para futuras puestas en marcha del mismo proyecto.

Evaluación del encuentro de hermanos y hermanas

Se propone que al final del encuentro se ofrezca un espacio donde poder elaborar entre todos y todas unas conclusiones, y por otro lado las técnicas presentes en la jornada harán una evaluación posterior para tener en cuenta lo que se ha hecho bien y lo que se puede mejorar para futuros encuentros, teniendo en cuenta la evaluación que habrán dejado por escrito los y las hermanas en los grupos de trabajo.

Se pasara un pequeño cuestionario que se presenta a continuación. Hay que evaluar del 1 al 5, marcando el número que se considere teniendo en cuanto que el 1 es la puntuación más baja, y el 5 la más alta.

Evaluación de la organización del encuentro (instalaciones, horario, información, documentación etc.)	1	2	3	4	5
Evaluación de la primera parte del encuentro (recepción y acreditación, presentación del encuentro, ponencia y mesa redonda)	1	2	3	4	5
Evaluación de los grupos de trabajo	1	2	3	4	5
Evaluación del encuentro (organización, participación, temas tratados...)	1	2	3	4	5

Figura 6. Cuestionario de evaluación del encuentro.

Fuente: Elaboración propia.

Con el material recogido por las profesionales que hayan realizado los grupos de trabajo en relación a las conclusiones. Realizarán un análisis para detectar cuales han sido los puntos fuertes del encuentro y los puntos débiles.

Evaluación grupo de apoyo emocional o socio terapéutico

Para la evaluación de los grupos de apoyo emocional por un lado se hará un informe de cada sesión, donde se recoja lo que se ha hecho, así como los temas que se han tratado, teniendo en cuenta la participación de las y los diferentes miembros del grupo. En el mismo informe se recogerá los temas que han surgido que a los y las participantes les gustaría tratar, para adecuar la temática de las próximas sesiones a las necesidades del grupo. Para poder rellenar el informe correctamente, al final de cada sesión se dejará un espacio para que las y los miembros del grupo puedan valorar la actividad desarrollada.

Por otro lado para hacer una evaluación general del proyecto y observar si ha funcionado correctamente, si la temática ha sido adecuada para el grupo y si se han cumplido los objetivos previstos, se pasará en la última sesión un cuestionario a los y las participantes donde se calificarán diferentes ítems (se adjunta en el anexo VI).

CONCLUSIONES

Para finalizar este Trabajo Final de Grado se van a realizar una serie de conclusiones que se van a exponer a continuación.

En el abordaje de la discapacidad intelectual se ha ido avanzando mucho a lo largo de los años. Sin embargo todavía hay necesidades en torno a este colectivo de personas a las cuales no se les da respuesta. Como es la falta de protección hacia los y las cuidadoras principales de las personas con discapacidad intelectual.

Por eso en el presente trabajo se ha realizado una pequeña investigación y un análisis de las situaciones a las que se expone un familiar de una persona con discapacidad intelectual, en este caso concreto de los hermanos y hermanas que se hacen cargo en la edad adulta de sus hermanos y hermanas con discapacidad intelectual.

Diversos estudios hacen una aproximación a las necesidades de los y las hermanas, pero la mayoría se centran en la etapa en la que aparece la discapacidad, no en la etapa en la que las y los hermanos tienen que pasar a ser los y las cuidadoras principales de la persona con discapacidad.

El fenómeno del envejecimiento afecta a toda la población, y en los últimos años la esperanza de vida ha ido aumentando, por lo que también las personas con discapacidad intelectual viven más años. Esto supone un reto para las familias, que hasta hace poco no veían a sus familiares con discapacidad envejecer.

Como se ha visto en el presente Trabajo Fin de Grado, el único recurso que atiende el envejecimiento activo en las personas con discapacidad intelectual en Navarra es ANFAS. Programa que responde a las necesidades de las personas con discapacidad que tienen más de 45 años o se encuentran en proceso de envejecimiento. Y que para los y las hermanas supone un momento de respiro en el cuidado de sus familiares.

A pesar del respiro que les proporciona el Programa de Envejecimiento Activo a los y las hermanas, tienen unas necesidades sin cubrir, que son las que tienen que ver con el aspecto emocional, y la carga que supone tener a un o una hermana con discapacidad intelectual a su cargo.

Por ello este proyecto de intervención con hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual busca dar respuesta a esa necesidad de apoyo emocional, de la que tienen falta.

Cuidar a alguien puede ser a la vez una labor exigente y satisfactoria; demanda tiempo, esfuerzo físico y emocional. Por eso el cuidar a una persona cercana o a un familiar debe vivirse como una experiencia digna y que sea merecedora de reconocimiento por la familia y la sociedad. Pero como se ha expuesto en el marco teórico hay ambivalencia de sentimientos en los hermanos y hermanas cuidadoras, y también puede llegar a convertirse en una exigencia, o en una fuente de frustración para los y las cuidadores, en este caso los hermanos y las hermanas de las personas con discapacidad intelectual.

A lo largo de la realización del Trabajo Final de Grado se ha detectado además de la necesidad de un grupo de apoyo emocional para los hermanos y las hermanas, la necesidad de recursos residenciales adecuados para las personas que tienen más de 65 años con discapacidad intelectual.

Finalmente señalar que la labor del trabajo social en el proyecto propuesto es de gran envergadura, el encargo es acompañar a los hermanos y hermanas adultos de personas con discapacidad intelectual en la gestión de sus emociones y dar voz a sus preocupaciones y necesidades.

REFERENCIAS

Aguilella, A., Verdugo, M. A., & Sánchez, M. C. (2008). Calidad de vida familiar y apoyos para los progenitores de personas con discapacidad intelectual en proceso de envejecimiento. *Siglo Cero: Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual*, 39(227), pp. 19–34.

Ares, A. (1993). *El liderazgo del trabajador social en los equipos de trabajo. Cuadernos de trabajo social*, (6), 25.

Barros Díez, M. E. (2009). *Educación permanente y de personas adultas*.

Egea, C., & Sarabia, A. (2001). Clasificaciones de la OMS sobre discapacidad.

El modelo de la diversidad. Febrero 28, 2017, de Foro de vida independiente y Divertad. Sitio web: http://forovidaindependiente.org/el_modelo_de_la_diversidad/

Encuesta de Discapacidad, Autonomía personal y situaciones de Dependencia (EDAD), Comité español de representantes de personas con discapacidad (2008).

Encuesta sobre Discapacidades, Autonomía Personal y Situaciones de Dependencia en Navarra. (2009). *Instituto de Estadística de Navarra*.

Entidades miembros. Abril 20, 2017, de FEAPS Navarra Sitio web: <http://feapsnavarra.org/entidades.html>

Entidades miembros. Abril 3, 2017, de FEAPS Sitio web: <http://feapsnavarra.org/entidades.html>

Fantova, F. (2000). Trabajando con las familias de las personas con discapacidad.

García Bustamante, T. (2013). Usos y acepciones del concepto “Familia”: entre el texto y la realidad. *Revista Humanismo Y Sociedad*, 1, pp. 37–48.

Gobierno de España (2014). Base Estatal De Datos De Personas Con Valoración Del Grado De Discapacidad.

Gobierno de Navarra (2008). Plan Estratégico de Servicios Sociales de Navarra. *Departamento de Asuntos Sociales, Familia, Juventud Y Deporte*.

Grupo de Trabajo del Plan Estratégico del Tercer Sector. (2003). *Plan Estratégico del Tercer Sector de Acción Social. Guía de evaluación de programas y proyectos sociales*. Madrid: Plataforma de ONG de Acción Social.

Hidalgo, S., & Mayo, I. (2012). Proyecto de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual: necesidades y preocupaciones.

Instituto de Estadística de Navarra. *Discapacidad y dependencia. Datos Navarra*. Mayo 23, 2017, de INE Sitio web: <http://www.navarra.es/AppsExt/GN.InstitutoEstadistica.Web/InformacionEstadistica.aspx?R=1&E=3>

La discapacidad intelectual en cifras. Abril 25, 2017, de Pena Inclusión Sitio web: <http://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>

Leal, L. (2011). Un enfoque de la discapacidad intelectual centrado en la familia. *Cuadernos de Buenas Prácticas FEAPS*, pp. 3–63.

Lizasoáin, O. (2009). Discapacidad y familia: el papel de los hermanos. *Departamento de Educación, Universidad de Navarra*, pp. 653–659.

Lorna, S. (2014). El trabajo social en el área de discapacidad: especificidades del rol profesional. In *XXVII Congreso Nacional de Trabajo social*.

Mailick, M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I., & Lounds, J. (2006). Estudios Del Ciclo Vital De Hermanos De Individuos Con Discapacidades Del Desarrollo. *Siglo Cero*, 37(219), pp. 35–44.

Martínez, R. (2012). Resiliencia en jóvenes con discapacidad. *Boletín de Psicología*, 4(105), pp. 75–89.

Millán, J. (2002). *Inclusión socio-laboral y envejecimiento en las personas con discapacidad intelectual*. Sitio web: [http://mail.feapsmurcia.org/aplicaciones/documentos.nsf/f7795ce567a99fc5c1256bec0056f3f8/b72f09f53bf65706c12578d30046d6f0/\\$FILE/InclusionSocioLaboral y Envejecimiento.pdf](http://mail.feapsmurcia.org/aplicaciones/documentos.nsf/f7795ce567a99fc5c1256bec0056f3f8/b72f09f53bf65706c12578d30046d6f0/$FILE/InclusionSocioLaboral y Envejecimiento.pdf)

Muyor Rodríguez, J. (2011). La (con) ciencia del Trabajo Social en la discapacidad: hacia un modelo de intervención social basado en derechos.

Documentos de Trabajo Social: Revista de Trabajo Y Acción Social, (49), pp. 9–33.

Muñoz, J. (2017). *Informe. Hermanos/as adultos de personas con discapacidad intelectual o del desarrollo: Revisión de datos comparativos España-EEUU*. Madrid: Plena Inclusión.

Navarro, J. (2006). *Apoyo a familias de personas con discapacidad*. Universidad de Salamanca.

Normativa de referencia sobre discapacidad. Abril 15, 2017, de Servicio de información sobre discapacidad Sitio web: <http://sid.usal.es/normativa-referencia-discapacidad.aspx>

Núñez, B., & Rodríguez, L. (2004). Los hermanos de personas con discapacidad : una asignatura pendiente.

Núñez, B., Rodríguez, L., & Lanciano, S. (2005). El vínculo fraterno cuando uno de los hermanos tiene discapacidad. *Siglo Cero*, 36, pp. 50–74.

Olza, A.; Baztán, E. & Andueza, I. (2015) *Tema 13: El trabajo social grupal y comunitario*. Apuntes de la asignatura Fundamentos del trabajo social (UPNA). Material no publicado.

OMS. (2016). *Discapacidad y salud*. Febrero 20, 2017, de Organización Mundial de la Salud Sitio web: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Palacios, A., & Romañach, J. (2006). El modelo de la diversidad: la bioética y los derechos humanos como herramientas para alcanzar la plena dignidad en la diversidad funcional. *Diversitas*.

Ponce, A. (2007). Apoyando a los hermanos: Tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual. FEAPS.

Ponce, À., & Gallardo, M. ¿Qué le pasa a tu hermano? Manual para hermanos y hermanas de niños con discapacidad. Fundación MRW.

Redín, C. I., & Ibarrola-García, S. (2010). Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual Bases para la intervención emocional con hermanos de niños con discapacidad intelectual. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*, 8(20), pp. 373–410.

Rodríguez, P. (2010). *La atención integral centrada en la persona*. Informes Portal Mayores (Vol. 160).

Rosell, T. (1998). Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos. *Cuadernos de Trabajo Social*, pp. 103–122.

Sarto, M. P. (2011). Familia y discapacidad. *La Atención a La Diversidad En El Sistema Educativo*, pp. 1–11.

Schalock, R. L. (2009). La Nueva Definición De Discapacidad Intelectual, Apoyos Individuales Y Resultados Personales. *Siglo Cero*, 40 (229), pp. 22–39.

Schalock, R., Luckasson, R., Shogren, K., Borthwick-Duffy, S., Bradley, V., Buntinx, W., Yeager, M. (2007). El nuevo concepto de retraso mental: Comprendiendo el cambio al término discapacidad intelectual. *Siglo Cero*, 38(4), pp. 5–20.

Temas de salud: discapacidades. Febrero 25, 2017, de Organización Mundial de la Salud Sitio web: <http://www.who.int/topics/disabilities/es/>

Valdivia Sánchez, C. Universidad D. D. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *La Revue Du REDIF*, 1, pp. 15–22.

Valdivieso, G. (2007). *El ciclo vital de la familia*. Universidad del Azuay.

Valverde, L. A., Ayala, N., Pascua, M., & Fandiño, D. (1989). *El trabajo en equipo y su operatividad*. Costa Rica: UCR.

Verdugo, M., Vicent, C., Campo, M., & Jordán de Urríes, B. (2001). Definiciones de discapacidad en España: Un análisis de la normativa y la legislación más relevante. *Servicio de Información Sobre Discapacidad*.

ANEXOS

Anexo I

Transcripción de la entrevista realizada a Sonia Ganuza, psicóloga de ANFAS y responsable del Proyecto taller de hermanos chiquis. Realizada por María Navarro, alumna de trabajo social de la UPNA.

¿Qué función desempeñas en ANFAS?

¿En ANFAS en general?

Si

Pues bueno mi puesto se llama Técnico, bueno tengo un puesto, estoy como dividida en dos ¿no?, Técnico de dinamización y con esa categoría pues desempeño, estoy en el programa de formación familias, con hermanos chiquis y formación a familias, luego estoy en el programa de autogestión como coordinadora de programa, luego estoy en el programa de accesibilidad cognitiva también, y luego soy coordinadora del área de formación y capacitación de personas con discapacidad intelectual y luego estaría la otra parte que es psicóloga y que estoy unas horitas en el programa de envejecimiento activo como psicóloga.

Y en el programa concreto de envejecimiento activo, ¿qué es lo que haces con las personas con discapacidad intelectual?

Pues eso soy la psicóloga del programa y tenemos, suelo tener sesiones individuales con los participantes en el programa y trabajo diferentes aspecto con cada uno de ellos, pues diferentes aspectos, desde bueno cuando llegan se les hace una evaluación de cómo se encuentran, y luego pues cada uno según lo que me demanden que ellos quieren trabajar y lo que también la familia vea y nosotros veamos que necesitan más apoyo.

Con ellos tienes relación, ¿y con los familiares?

También.

¿Y qué sueles trabajar con los familiares, lo que demandan?

Pues depende de los casos hay familias que conozco muy poquito, pues porque con sus familiares trabajo simplemente, pues yo que sé, trabajo mucho con un programa que se llama Revisep, que es revisar la vida, que han, o sea revisar su vida desde que nacieron, desde pequeñitos, y es poco a poco pues revisándola porque es un método que dice que el recordar las cosas buenas que has tenido durante la vida, pues hace que no tengas depresión, que tengas un buen estado de ánimo. Nosotros hay muchas personas con las que solamente da juego la línea de vida que llamamos, ¿no? Entonces con esas familias tengo menos relación. Pero con las familias, en los casos en los que intervengo un poco más, más en temas, pues yo que sé, de control de la ira, de manejo de ansiedad y así, pues sí, sí que estoy más en contacto con la familia, incluso con familiares trabajamos también, pues con hermanos que vienen aquí y que les damos pautas de cómo trabajar en casa lo mismo que estamos trabajando aquí, un poco en coordinación con ellos.

¿En general quien suele ser el familiar que se acerca?

En este programa los hermanos, los hermanos porque los padres y madres si viven son ya muy muy mayores y algunos están muy enfermos, otros no se pueden desplazar hasta aquí y ya casi todos han delegado en los hermanos. Entonces suelen ser en mayoría los hermanos y hermanas.

¿Detectas que hay alguna necesidad que tiene sin cubrir?

Pues yo creo que están muy volcados en el cuidado de sus hermanos, que eso les ha venido, aunque igual lo vieran venir, pero muchos de ellos yo creo que no han sido preparados para asumir esa responsabilidad de cuidar a sus hermanos y que ha venido cuando sus padres se han puesto enfermos o han fallecido. Y entonces yo creo como que se lea ha venido un poco encima y entonces están en algunos casos, pues que necesitan cuidarse a sí mismos, muy volcados en sus hermanos, pero sin una vida... no se cuidado para ellos, y también manejar situaciones que ellos desconocen con respecto a sus hermanos también.

Les faltan herramientas para poder afrontar...

Sí, porque así como yo veo que ahora los que yo tengo hermanos pequeños, pues desde muy pequeñitos han empezado a trabajar, ya desde 6 años, pues van adquiriendo herramientas, incluso de filosofía de autodeterminación de sus hermanos con discapacidad, muchas cosas. Pues estos hermanos yo creo que nunca han tenido herramientas porque ha sido otra generación, y entonces ahora de repente se les viene encima la situación, y sí.

¿Cuál crees que tendría que ser un poco la intervención más con los hermanos? ¿Más a nivel grupal, individual...? ¿Qué te parece?

Pues, ¿hay qué decidirse por una de las dos?

Bueno podrían ser las dos...

Es que yo creo que habría gente que entraría muy bien en un grupo, pero por ejemplo propusimos al principio crear un grupo de apoyo a familias. Y no se animaron. Y no sé porque necesidad yo creo que hay. Pero al final como tienen la vida tan ocupada, yo creo que al principio no les genera, más que otra cosa más que acudir, ¿sabes? Entonces no se igual entrarían más a lo individual. No te sé decir muy bien.

No sé en las encuestas que he pasado, que solo me han respondido 5, 4 pone que estarían dispuestos a grupal.

A grupal, sí, pues oye.

Bueno también se podrían plantear, a los que quieran grupal o...

Si dar la posibilidad, ¿no?, porque hay gente que en grupo funciona mejor y hay gente que de grupo no quiere saber nada...

También es verdad que de los chiquis que van... que salen ya de grupos igual luego es más fácil que luego enganchen en otro grupo, más de adultos.

¿Se ha hecho aquí en ANFAS alguna vez talleres o intervenciones con hermanos y hermanas a parte de los pequeños?

Sí, sí que hubo grupos de hermanos mayores. Sí que ha habido, habido varios. Justo cuando yo empecé a trabajar en ANFAS habían terminado, y pues te

estoy hablando igual del 2000. Y del 2000 hasta ahora solo ha habido talleres de hermanos pequeños.

Y con ellos que se trabajaba...

Con ellos, pues yo creo que eran grupos de apoyo emocional, de contar un poco cada uno su caso y tal, y luego también formativos, me parece que tenían un poco esas dos vertientes, entonces venía de vez en cuando alguien, pedían un tema, pues yo que sé, queremos saber los recursos que existen en cuanto a empleo ¿no? Y venía algún ponente o alguna persona experta en el tema y les hablaba sobre diferentes temas, entonces yo creo que mezclaba un poco la parte más de desahogo de ¿no?, así un poco más emocional de compartir experiencias y tal con la parte un poco formativa y de dotarles de recursos, de yo que sé, pues el tema de la incapacitación, por ejemplo ¿no? Viene alguien experto y les habla de ese tema. Y yo creo que eso era un poco...

Y eso puede ser ahora para ellos.

Eh yo creo que si yo creo que necesitan en concreto los hermanos de envejecimiento yo creo que necesitan mucho desahogo me da la impresión y cuidarse a ellos mismo, herramientas para cuidarse a ellos mismos y luego también temas concretos que van surgiendo de necesidades, pues yo que sé, pues, cuando... pues residencias, se está hablando ahora mucho, ya están viendo algunos que va a necesitar, cuando yo no esté que va a pasar con mi hermano entonces un poco también de charlas de ese estilo.

Es que mi idea era un poco hacer talleres, o sea que fuesen un poco de apoyo emocional, también porque al final es reunirse con otras personas y compartir su experiencia, pero que fuese también algo más formativo-educativo, pues por ejemplo resolución de conflictos, que un día sea ese el tema, pues presentar el tema, hacer una dinámica y ver cada uno pues como se... Entonces no sé si eso sería viable o...

Por ejemplo el día, yo creo que están como, con la...me da ¿eh?, como con la idea de que.... Porque un día organizamos una charla de cuidar al cuidador y vino una chica y me comentaron , yo no estuve, y mis compañeras comentaban

como, que viene está a contarme si yo llevo toda la vida con mi hermano, no se es de estar un poco ya sobre pasado y tú que vienes de fuera me vas a contar a mi como hacer las cosas... si esto es muy fácil ¿no?, lo escucho y si es muy fácil, pero luego como lo haces en... están algunos en esa fase de....

Si... más que formativo sería de apoyo emocional

A mí me parece que sí, pero, y luego preguntarles a ellos lo que necesitan, que te lo van a decir lo que mejor, pues oye el que os gustaría, necesitáis una charla sobre yo que sé, que residencias hay.

Si las preocupaciones que salían en las encuestas, las que me han contestado es el que va a pasar cuando falte.

Ese mogollón yo creo, son más inquietudes como prácticas, no sé.

Sí que igual lo formativo ya están un poco cansados

Si porque yo creo que lo ven como un poco...

Que se les dice lo que tienen que hacer...

Si como que tu no vives con esta persona, ni sabes lo que... un poco en esa fase, también un poco creo... a veces tan saturados que.

¿La mayoría de los hermanos tienen la tutela de sus hermanos?

Hay de todo un poco, yo creo que bastantes sí, hay algunos que no están incapacitados.

Y el tener la tutela de sus hermanos con discapacidad en que crees que les afecta más, la responsabilidad de la carga.

Yo creo...es que yo les conozco desde hace poquito, no es como a los otros hermanos que les conozco de hace mucho, en este programa yo llevo poco, no llevo más de un año... entonces eh a mí me parece, que lo que más detecto es que están muy saturados todos, con la situación, la mayoría, que es algo que les... que ellos tienen a parte de sus hermanos, tienen sus parejas y sus hijos y que esto a veces se les queda un poco como grande y que la tutela, aunque les quieren, que eso no tiene nada que ver, y no dejarían a sus hermanos por nada del mundo, pero que a veces son cargas, cargas emocionales, y situaciones que a veces les cuesta mucho resolver, y que el tema de la tutela pues yo creo

que por un lado ven que lo tienen que hacer porque es una manera de proteger a los hermanos, pero también es carga. No se...

Y si se hiciese algo como para ver que pueden delegar... no se a ver cómo me explico, que pues eso que hay residencias para, que no sea tanto educativo, que sea más apoyo emocional y que vean que ellos que va a ver gente que aunque ellos no estén que eso... igual enfocar a que vayan a ver residencias o...

Si y luego yo creo que la mayoría conocen que existe la fundación tutelar navarra, pero yo creo que eso da mucha tranquilidad a las familias, cuando saben que existe un organismo que cuando ellos no estén es específico de personas con discapacidad intelectual y que van a tener como si dijéramos una familia ahí. Qué bueno no es igual que una familia, pero yo creo que eso les suele dar tranquilidad, yo creo que la mayoría lo conocen y que saben que está ahí para, pues si ellos en un momento dado no pueden hacerlo. Ahí me parece que, o sea de los cuestionarios que has mandado, ¿eran también para saber sus necesidades?

Si

Y solo te han contestado 5, es que yo creo que están tan eso que no tienen ni tiempo de contestar.

Si porque les preguntaba un poco, si la situación familiar... si la discapacidad había influido en la dinámica familiar, o como describirían su relación con su hermano, o que le había aportado o que había perdido por ello.

Y mucha saturación se notaba...

Pues algunos han dicho ósea en plan, si ha afectado a la dinámica familiar todos lo consideran, pero por ejemplo que has podido perder por ello, había algunos que contestaban nada y otros que relaciones personales, o libertad.

De todo un poco...

Si entonces no es muy concluyente...

Ya además los que no te hayan contestado igual son los que más saturados estén de todo.

Pero luego sí que todos los que me han contestado, han dicho que tenían ellos la tutela...

Si

Y de la preocupación el futuro, de que va a pasar si yo no estoy...

Si el futuro más próximos, que si a mí, hoy hemos estado con una hermana... Que si a mí me pasa algo dentro de dos días, me diagnostican un cáncer que va a pasar con mi hermana, yo creo que les agobia lo que más ese tipo de cosas, mucho el tema de residencia y futuro a corto plazo de cuando yo este mala o yo no este quien se va a hacer cargo de mi hermana. Me da la impresión.

Pues igual sí que se podía plantear una intervención individual con cada uno, con los hermanos.

Igual sí.

Igual ver, si es la preocupación de que va a pasar cuando yo eso... pues vamos a ver qué es lo que te gustaría a ti o vamos hablar con tu hermano también, esas dudas.

Jo lo ideal sería poder citarles algún día a todos y que vinieran y preguntarles abiertamente, ¿no?

Si se pudiese hacer...

Es que...

Oihane (responsable del programa de envejecimiento activo de ANFAS), me dijo que eran todos bastantes mayores y que...

Sí que no es fácil....

Claro porque mi idea de los talleres formativos, si están hartos de...

Igual no, igual es una visión mía que no es... Todo es cuestión de plantearlo. Porque cuando hicimos la charla de cuidar al cuidador ya vino gente.

Bueno pues igual enfocarlo que no sea tan formativo, si no que igual que compartan experiencias.

A mí me parece que es lo que más necesitan, que compartan experiencias. Tienen mucha necesidad, a mí me parece.... Que eso es lo que más necesitan. Y luego también de ahí luego se puede detectar un poco que es lo que... imagina que se hace una primera sesión, de compartir un poco experiencias o bueno lo que sea... de ahí también puedes igual detectar que, no sé cómo que cosas necesitan más o alguien dice pues a mí me gustaría saber, no? Yo que se pues eso que tipos de residencias hay, igual luego de ahí puede salir una charla formativa sobre el tema.

Vale, pero no empezando por ahí, o sea empezando por el tema formativo.

Es que también empezar así a saco con el tema emocional. Sería plantear algo muy concreto, sería plantear lo que dices alguna dinámica.

Bueno puede ser una mezcla. Pero bueno se pueden proponer, se puede hacer una propuesta grupal y otra individual. Que no tiene por qué ser solo uno... que igual hay familias que no ven lo grupal y necesitan más individual.

Sabes con quien estoy pensando que estaría guay que pudieras hablar también con Edurne que es la trabajadora social, que trabaja mucho con ellos con familias, y ella igual te podría dar una visión más porque yo me centro más con las personas con discapacidad intelectual, y aunque también trabajo con las familias, hoy mismo he estado con una y así, esa es mi visión. Y esta por ahí si quieres luego le digo.... Porque seguro que ella te puede dar...

Otra visión...

Sí. A mí me parece que lo que más necesitan es desahogarse.

Vale, tener un espacio para poder...

Sí y luego, y luego a parte poder resolver ciertas dudas muy concretas, si sobretodo el tema del futuro yo creo. Y luego por ejemplo salen temas como también, claro mi hermana es usufructuaria de mi casa, por lo que yo no puedo hacer nada con la casa... Y no tienen tampoco muy claro este tipo de

temas que son muy complicados, que yo tampoco controlo de eso. Entonces pues eso... o cuando va a una residencia pierde la ayuda de no sé qué... más allá también de lo emocional, un poco esas cosas que van a venir próximamente, que igual sería dentro de poco, sí.

Y por último un poco, ¿cómo crees que se encuentra la situación de las personas con discapacidad y sus familias en Navarra?

Bueno... Pues a ver en general ¿no?

Si

En general yo creo que en poco tiempo se ha mejorado muchísimo, porque hace nada estaban en sus casas reclusos sin salir y sin recursos ni educativos, ni apoyos de ningún tipo... hace bien poco pues es que hace nada. Pues yo creo que en poco tiempo se ha avanzado mogollón, y se han hecho muchas cosas en cuanto a los derechos y la educación. Pero queda muchísimo todavía, muchísimo por trabajar todavía. Una cosa buena yo creo que es que hace poco también los profesionales decidían todo por ellos y se decidía lo que era bueno para ellos y lo que no, sin contar con su opinión, sin hacerlo a malas, por supuesto era la forma que teníamos, y como mi criterio profesional es el que vale yo y mi familia decido por mi hijo y ellos no abrían la boca y es verdad que desde el año 98 o así, pues ellos tienen mogollón de protagonismo, tienen voz, tienen grupos en los que se expresan y elaboran documentos que luego llegan hasta el parlamento, se les escucha, por ejemplo aquí en ANFAS se les escucha en la juntas directivas, el gerente les escucha, tienen reuniones se cuenta con ellos para temas importantes aún se podría hacer muchísimo más ¿eh? Pero yo creo que en poco tiempo ha cambiado mucho y ha avanzado como muy rápido en poco tiempo. Pero bueno aun las familias que tienen personas con discapacidad aún tienen que pagar muchísimo más que una personas sin discapacidad, aún son personas que no tienen todos los apoyos que necesitan, que tienen que pagar muchísimo por los apoyos que reciben, aun no se les escucha todo lo ecu debiera, o no toman las decisiones que... o no se les trata como adultos. O sea se ha avanzado mucho pero, queda mucho para...

Y las familias crees que tienen el suficiente protagonismo, en la intervención con las personas con discapacidad, no que muchas veces, o sea que sí que hay que intervenir con las personas con discapacidad, pero la familia es una parte fundamental de sus vidas que también necesitan.

Si pues ahora por ejemplo, bueno ANFAS pertenece a Plena Inclusión, y entonces el movimiento plena inclusión estamos con la transformación de los servicios ¿no?, entonces lleva esto poquito tiempo dos años no sé, y se trata de que la persona no se adecue a los servicios, sino que el servicio sea el que se adapte a cada persona, entonces estamos ahora poco a poco porque es un proceso súper lento, pues cambiando un poco esa mentalidad empezando por los profesionales, y por las familias, y las personas con discapacidad para en un futuro no se sabe cuándo, que cada persona con discapacidad tenga lo que necesite esa persona, y los apoyos que necesite, si esa persona quiere ir a zumba, a yo que sé al civivox de no sé qué, que tenga un apoyo para poder ir y que este apoyo sea el que, el que en el civivox pues forme a las personas que van a estar con ella y como tienen que tratarle y como tal, y que puede llevar al fin y al cabo pues su proyecto de vida, con los apoyos que necesite, ¿no? Y en inclusión fuera de ANFAS o donde esa persona decida, que igual es en ANFAS ¿no?, donde esa persona decida, entonces estamos en ese proceso de transformación de servicios ahora y ahí es fundamental que la persona esté en el centro y que la familia también tiene mucha importancia, entonces bueno, pues estamos cada vez más contando con lo que quiere la persona, lo que quiere la familia, lo que también el profesional ve con su criterio y aun harto de con eso hacer un plan de trabajo individualizado para cada persona, lo que cada persona necesite. Pero estamos empezando ahora y es costoso. Y ahora pues cuesta. Pero sobre todo es cambiar el chip, y los recursos, porque se necesitan muchos más recursos. Pero es mucho mentalidad y es todo rato pensar en cada persona, en lo que necesita cada persona y preguntarle a él o ella y a su familia, ¿no? Preguntar constantemente lo que quieren. Y no decir esta persona necesita esta cosa y dársela, si no que preguntar.

Pues eso es todo, gracias.

Anexo II

Transcripción de la entrevista realizada a Oihane Garralda, responsable del Programa de Envejecimiento Activo de ANFAS. Realizada por María Navarro, alumna de trabajo social de la UPNA.

Bueno para empezar que me contases cuál es tu función en ANFAS.

Pues yo soy la responsable del programa de envejecimiento activo.

Vale y ¿con las personas con discapacidad cuál es tu trabajo?

De todo, desde con ellos hago, bueno a parte de organizar el programa, de la gestión del personal y esas cosas, que es como una función más indirecta. Con ellos directamente los viernes hago estimulación multi-sensorial. Tenemos las sesiones por la mañana, y luego sesiones individuales o de pareja, con ellos pues musicoterapia ahora con Juan, los viernes tengo una pareja y hacemos un poco pues eso sesiones individuales para el control de la ira, para varias cosas sí.

Vale, ¿con sus familiares tienes relación?

También hacemos pues yo que sé, ayer por ejemplo también con una hermana quedamos cada 15 días o así, para hacer un seguimiento, por mail. Si bastante con las familias bastante.

Y con ellos es más seguimiento o hay alguna intervención concreta.

Si al final es un trabajo conjunto, trabajamos con las personas con discapacidad pero claro apoyamos mucho también en casa pues si estamos trabajando pues la higiene, o no sé qué pues estamos en contacto en casa, pues si hay problemas de conducta en casa o tal pues también, pues ahora en cuestión de residencias por ejemplo. Si al final se interviene también con la familia.

¿Detectas que los familiares tienen necesidades que están sin cubrir?

Si

¿Y cuáles son?

María Navarro Oraá

Si, por ejemplo todo el tema residencial ahora es una carencia de la pera, estamos en eso porque hay muchísimas necesidades, sobre ahora mismo lo más urgente eso. EL tema residencias.

¿Y crees que tienen recursos y herramientas los familiares para afrontar la discapacidad? ¿O habría que poner más recursos?

Es que es muy difícil porque al final cuando son familias, o sea cuando la familia que se hace cargo son padres o madres, bueno solo son madres, no tenemos padres, las tenemos dos madres, pero claro si su hija tiene 75 años, la madre tiene 90. Entonces claro en su momento su tuvieron recursos pues bueno, hace 70 años no los que había ahora, y quien en su día los ha tenido o ha tenido más facilidad para acceder, o más herramientas incluso personales, ya son muy mayores ahora. Y luego se hacen cargo hermanos, que si tienen más recursos, pero claro ya son mayores. Necesitarían por un lado sí que se nota un montón que son familias mayores, y luego por otra los hermanos más jóvenes, es que igual tienen hijos, es un poco una situación ya desbordada.

En general quien se acerca a consultaros a vosotras y así, ¿suelen ser los hermanos?

Si, hermanos y algunos, madres, hermanos y madres si sobretodo.

¿Y cuál crees que tendría que ser en el caso de los hermanos la intervención? ¿Qué te parecería más adecuado grupal o individual....?

¿Para hacer con ellos?

Si

Ahora estamos haciendo individuales, porque les cuesta un poco lo del grupo y así, pero yo creo que al final sería súper, o sea lo que estamos intentando con ellos es que de alguna forma que bueno planteamos, al principio les planteamos hacer un grupo de hermanos mayores ¿no? Y no salió, pues al final los hermanos están yo creo un poco desbordados con su familia, el hermano que les ha venido a vivir a su casa, en poco tiempo y no salió. Entonces dijimos bueno pues vamos a plantear, cada trimestre más o menos

alguna forma de darles la confianza de acercarse a la asociación, pusimos una charla de cuidando al cuidador, luego por medio de las vacaciones que se plantearon hicimos varias reuniones, porque al final veíamos que bueno había que hacerlo poco a poco. Pues que se acercaran un poquito y tal, entonces yo creo que el grupo es iba a ayudar mucho, pero todavía están como empezando, acercándose.

¿Crees que igual no habría la asistencia al grupo?

Les cuesta mucho, tienes que dar con la clave exacta de lo que, de cómo plantear las cosas para que vengan.

Es que mi idea, ayer que estuve hablando con Sonia (psicóloga de ANFAS), era hacer unos talleres formativos. Pero me comentaba un poco que están como saturados de, pues que igual enfocarlos más a un poco apoyo emocional, que compartan experiencias, ¿cómo lo ves tú?

Sí que compartan experiencias, pero hay que plantearlo de alguna manera que no, que no... si tu convocas a la gente y les dice va pues vamos a hacer una reunión para compartir experiencias y tal... No viene nadie. Hicimos una charla de, que lo dio una psicóloga y así, de bueno era de estas de cuidar al cuidador, o sea con otro título un poco más... pues eso que les llamaran más. Que al final fue eso, fue compartir experiencias y tal ¿no? Y pero es muy difícil que entren, hay que dar como con la clave de algo, porque luego están y están súper a gusto, pero yo creo que también tienen que acostumbrarse, que vayan cogiendo también una rutina.

Y el taller que se propuso que has dicho al principio ¿sobre qué era?

No me acuerdo como se llamaba exactamente, era como cuidar al cuidador pero no me acuerdo como se llamaba, pero bueno era de cuidar al cuidador.

Y fueron varias sesiones o...

No una, porque al final, contactamos con una psicóloga que ya lo da en cursos, pues imagínate cuatro sesiones o lo que sea, pero dijimos vamos a hacerlo con una sola porque es que si no luego la gente no viene. Si quiera ha venido todo

el mundo. Hemos convocado una reunión para subida de cuotas, que ya lo ponía en el papel, y si quiera ha venido todo el mundo, que te quiero decir que una subida de cuota es importante como para acercarte. Les cuesta, les cuesta. La gente que es muy mayor porque es muy mayor, la gente que es más joven porque está trabajando, que tiene a su hermano en casa, a sus hijos y no sé qué, es difícil la asistencia.

Vale entonces yo con lo que un poco ayer que también me dijo Sonia, que iba a ser difícil que entrasen al grupo y así, entonces dije vale, se puede plantear un grupo de apoyo emocional para ellos, pero igual la propuesta de intervención tendría que ir más encaminada a los que ya salen de otros grupos de apoyo de hermanos. O sea me refiero hay un taller de hermanos pequeños, entonces igual enfocarlo a que ellos puedan... Me explico o ¿no?

Como que el proponer ahora una intervención con los hermanos mayores va a ser muy complicado que entren. Entonces sí que proponer un grupo de apoyo emocional, pero por si no saliese o lo que sea, pues proponer otros talleres para hermanos que vienen de otros programas.

¿Para hermanos pequeños?

Pero que se para cuando ellos tengan, estén en ese programa sus hermanos.

Jo lo que pasa que al final para un hermano pequeño, hablarle...

No, me refiero hacer la propuesta para cuando esos hermanos lleguen al programa.

Ya otras, pero la cosa es que ya les falta ¿eh?

¿Sí? No hay hermanos que estén, que sean más mayores...

Los hermanos más mayores de Sonia tienen hermanos jóvenes todavía, hombre se puede hacer, hombre al final claro que no va a ir todo el mundo, pero si la gente empieza a venir te quiero decir que, o sea no podemos hacer las cosas planteándonos que el objetivo no es que venga todo el mundo, pero

En el olvido: hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual

bueno si poco a poco se van acercando y la cosa es plantear que no parezca mucho que lo planteas solo para los familiares, porque yo creo que sobre todo a los familiares muy mayores, hablar de ellos es como en la otra reunión se nos quedó la sensación esa de que la psicóloga les decía pues tenéis que cuidaros vosotros también y así. Pero para una madre que lleva toda su vida, o sea 60 años cuidando de su hijo, no es un planteamiento que le entre en su cabeza que se tiene que cuidar ella, ella está en la vida para cuidar a su hijo, y hasta que ella este en la vida tiene que cuidar a su hijo, entonces era como yo que se tomaros un rato para ir al cine ¿no?, y decía no si yo voy muy a gusto con mi hijo al cine. Si ya pero, tienes que tener tu rato. Y al final es como jo, hay que plantear las cosas como de tal forma que no parezca que, la gente más joven sí que tiene esa mentalidad un poco de se aunque no lo haga, pero bueno sé que puede ser bueno para mí, y a veces el compartir sin más, sabes el, hablaba una de las hermanas, es que yo ahora sabes me he obligado a ir a zumba y les dejo y ya no tengo cargo de conciencia de irme, y el oír eso de otra persona y así. Pero bueno yo plantearía, aunque sabemos que no va a venir todo el mundo, pero también se tienen que ir acostumbrando a que haya una propuesta y venir, y que alguien cuente pues oye yo he estado muy a gusto, mira pues a la siguiente igual voy yo... Que vayan todos es muy difícil, pero pues intentarlo.

Vale, en general son los hermanos, en el caso de los que tienen hermanos son los que suelen tener la tutela, en que crees que les suele afectar.

A los hermanos.

Sí que tengan la tutela de sus hermanos con discapacidad intelectual.

Pues al final tienes una carga, tener la tutela de tu hermano, tú no has elegido tener hermanos, tú has podido elegir tener hijos, pero, y yo creo que esto la vida han pensado que se iban hacer cargo, es decir desde pequeños sabían que se iban hacer cargo de su hermano, pero yo creo que otros no lo tenían tan claro, sobretodo el rollo hombres y mujeres, hay mucha diferencia. Incluso los hermanos, hay gente que tiene hermanos y vive con su hermano con

discapacidad y se hace cargo su cuñada, o sea el rol este del cuidador todavía sigue siendo el de la mujer, aunque sea cuñada y no hermana.

¿Cómo crees que esta la situación de las personas con discapacidad y sus familias en Navarra?

Pues concretamente de las personas que envejecen que es lo que yo tengo el grupo y así, pues ahora mismo es que no hay recursos, nada no hay, no se plantea que las personas con discapacidad intelectual envejezcan, de tal forma que nuestro programa pende de un hilo. Porque el Gobierno de Navarra no se hace cargo, no hay nada, o sea la ley no contempla, tenemos este programa, que tuvo la subvención y ha tenido este año, que solo nos queda un año de subvención porque es un programa innovador porque se ha adelantado a la ley, no está en la cartera de servicios del Gobierno de Navarra, no hay una ley, que... habla de centros de día, y leyes que hablan de clubs de jubilados, pero no entramos en la legislación, entonces ahora mismo hay un total desamparo de la gente que envejece, tú te jubilas en Tasubinsa, y qué?

¿En Navarra no hay otro programa de envejecimiento?

Nada, no, no puedes hacer nada. Llega tu jubilación y ya está. Adiós, adiós si vives en un piso tutelado, por ejemplo, te vas a una residencia de ancianos, de personas sin discapacidad, todos los apoyos que durante toda la vida has tenido, de repente te quitan, de repente te vas a casa, una persona con discapacidad intelectual que no tiene el estímulo de levantarse, vestirse e irse a trabajar, es que se deteriora un montón, y no hay nada, tu sales de Tasubinsa, que no se suelen jubilar igual, hay gente que se jubila a los 65, hay gente que se jubila antes, pues porque envejecen prematuramente y así, y no tienen nada o sea no tienes opciones.

O las personas que no han trabajado ¿no?

Las personas que no han trabajado en casa si, pues cuando ya pierden la autonomía de hacer lo recadicos que hacían siempre, no sé qué, no tienes nada que hacer y entonces ahora hay como un total desamparo en las

personas con discapacidad que envejecen, no hay nada, ni ley siquiera, ni cartera de servicios, nada, nada.

Y ¿crees que las familias tienen el suficiente protagonismo en las intervenciones con sus familiares?

Pues, ahora sí, para nosotros por ejemplo son algo muy importante si, si para nosotros sí, podrían tener más, o sea es verdad que podrían tener más ¿eh?, pero, o sea por nuestra parte estamos intentando darles ese protagonismo, pero ellas también a veces por un lado sí que es verdad que están como muy agobiadas y tal algunas delegan un poco, y luego otras es como, no si tú le conoces más y confían ¿no? Entonces ahora es una parte muy importante de nuestro proyecto, el implicarles, el escucharles, pero también el apoyarles. Yo creo que están implicadas pero podrían estar más. Esa es la idea.

Y cuando habláis con ellos ¿Cuáles crees que son las preocupaciones que más les afecta?

Hombre de la gente mayor yo creo que sobre todo ahora es el tema residencias, porque claro una madre dice, que hago yo me voy a morir, me voy a morir que hago, la carga la va a tener mi hija o mi hijo que igual tampoco te apetece que tenga esa carga. Los hermanos no se pueden hacer cargo si hay algún momento en el que no te puedes hacer cargo. Entonces claro la edad, es que todo el mundo envejece ellos y sus familias. Entonces yo creo que esa es una de las cosas que más preocupa.

De las encuestas que me han contestado, que me han contestado 5. Decían un poco que lo que les preocupaba de los hermanos, era que su hermano sobreviviese a ellos.

Claro.

Que qué iba a pasar cuando ellos no estuviesen.

Claro es que es un problema, o sea es que el otro día hablaba con una hermana, con la que va a hacer contigo la entrevista. Claro y ella está bien ahora y vive con su hermana, pero dice y si a mí me detectan un cáncer y la semana que viene me muero, ¿qué hago con mi hermana? La opción

residencia ya está viéndola, pero es que no tienen apoyos, o sea de repente tú no puedes, su hermana necesita unos apoyos, que no se lo van a dar en una residencia de ancianos. Y ¿qué pasa?, porque ahora puedo hacerme cargo pero claro es que nunca sabes lo que te puede pasar. Y sus hijos por ejemplo no se van a hacer cargo, o sea no existe esa posibilidad, sus hijos ya viven fuera de casa, y maja es que te tiene que dar... y ella es hermana, ni siquiera es madre, ¿no?, pero al final jo yo me imagino y tiene que ser un agobio.

Si de una pregunta que les hacía en la encuesta, que era ¿A ver si había afectado a la dinámica familiar? Todos han contestado que sí. Que sí que es una de las cosas...

Claro y es que encima sabes que es lo que pasa, que hay en muchos casos las personas con discapacidad han estado viviendo con sus madres, digo madres porque han sobrevivido de momento todas las madres a los padres. Entonces viven con sus padres y sus madres al final, hasta que son muy mayores, y es verdad que ya llegan con unas rutinas y unas costumbres, que no son igual, socialmente muy aceptadas. Siempre dicen es que mi madre le dejaba todo, entre que antes había otra conciencia que le dejaban todo, y así y luego que las madres son muy mayores y al final con 90 años es que ya no puedes, no puedes. Entonces claro llegan a casa de los hermanos, que tú ya tienes tu familia, tus hijos, tu dinámica, tu rutina. Y llega una persona mayor con discapacidad. Con unas costumbres, que es que no son adecuadas, que igual en la mesa tiene un comportamiento que no tío, que sabes que es que no se hace esto, o manías de estas que dices como esto, esto no se hace. A ver yo me imagino que tiene que ser muy duro. Sí, sí.

Vale pues así recapitulando un poco, como que un grupo de apoyo emocional sería mucho más adecuado que uno formativo o educativo.

Si yo creo que tiene que ser un poco las dos cosas, nosotros ahora lo habíamos planteado un poco, lo que pensamos era un poco con la excusa formativa, hacer el apoyo emocional, o sea enfocarlo como yo que sé, como pues imagínate, estrategias para afrontar el duelo. Ahora que queremos hacer una de duelo, no sé si te ha contado Sonia. Sonia se ha formado, y vimos que

era un tema importante, entonces lo planteamos igual de hacer unas sesiones con las familias sobre el duelo, entonces es como usar un poco lo formativo para que sea apoyo emocional, como bueno una cosa...

Sí que no se directamente vamos a compartir lo que cada uno...

Nosotras empezamos así como que lo veíamos tan necesario, un grupo de apoyo de hermanos y tal, pero claro nos dimos cuenta que eso tiene un previo y claro un previo de venir a la asociación no, porque hay familiares, que si tu familiar tiene mucha autonomía y tu familiar viene solo, claro hay gente que no la conocemos, o sea ay no la conocíamos hasta ahora, porque si tu familiar tiene autonomía tu no vienes, igual llamas alguna vez por teléfono, pero poco más. Entonces claro jo a ver hay un previo, acostumbrarte a venir, a vernos, quienes somos, a tener costumbre de llamarnos por teléfono para preguntar cosas, para contar cosas, claro era como un acercamiento, yo creo que este año hemos hecho un buen acercamiento y se, y eso nos va ayudar bastante, no para el siguiente paso que es como que vengan, se formen, y hagan apoyo emocional, e igual de aquí a dos años y apodemos plantear un grupo de apoyo emocional como así tal cual ¿no? Pero bueno todo tiene como un previo.

Vale pues yo por mi parte en principio ya. Muchas gracias.

Anexo III

Transcripción de la entrevista realizada a una hermana de una mujer con discapacidad intelectual que participa en el Programa de Envejecimiento Activo de ANFAS. Realizada por María Navarro, alumna de trabajo social de la UPNA.

Empezamos. Me cuentas un poco a ver cuántos años tienes, a qué te dedicas...

¿Yo?, bueno pues yo soy enfermera, ahora me acabo de jubilar y tengo 63 años, y qué más. Nada he trabajado en un hospital pues toda la vida.

Y tienes una hermana con discapacidad.

Si de cuatro hermanos que éramos, bueno yo me llevo con ella 10 años, yo soy la última. Mis hermanos son 10 años mayor ella, la otra 12, la otra 16, o sea.

Eres la más pequeña.

Soy la más pequeña con diferencia.

¿Y qué tipo de discapacidad tiene tu hermana?

Pues no lo sé muy bien, o sea en principio te catalogan en un 65%, que es el baremo que te da la seguridad social. Yo la he conocido siempre así, entonces pienso que nació así, no sé porque y yo he vivido con ella pues claro con 10 años de diferencia, pues ella jugaba con nosotras crías a lo mismo, ella tenía 16 y nosotras 6, pero jugábamos a maestras igual.

¿Y un poco las características que tiene? ¿Fue a un colegio de educación especial, o no?

No ella fue a un colegio normal, o sea aunque mi madre sabía la dificultad de ella, la admitieron en un colegio, pues fue, claro tampoco pasaba de curso, ella se quedó en un límite, pero aprendió a sumar a restar, bueno pues un poco lo que ella podía. Hasta los 16 años fue a las dominicas, o sea lo mismo que mi otra hermana mayor, simplemente que mi otra hermana mayor tenía otro nivel, y ella se quedó un poco.

Más abajo. Y quien te contó, o te explico que tu hermana tenía una discapacidad.

No me explico nadie, pero por la vida vas viendo...

Y ahora crees que si volvieses atrás y tuvieses la misma experiencia, ¿te gustaría que alguien te explicase un poco, qué es lo que le pasa a tu hermana?

No, en principio no hemos tenido, más que era una persona con un retraso intelectual, tampoco había grandes, nadie nos hemos metido en medicina, para ver qué tipo de trastorno más que sabes que es una persona con una discapacidad intelectual, y que no sé por qué pero tampoco.... No sé si hubo un sufrimiento fetal, o la señora salió pues con algún genoma, o como se llame... algún cromosoma distinto.

¿Crees que hubo un momento específico en el que fuiste consciente que tu hermana tenía una discapacidad?

No, ha sido algo evolutivo, o sea, conforme ha pasado la vida, pero ya desde que yo tengo uso de razón he admitido, hemos admitido todo el mundo pues que Maribi, pero no ha sido un choque de decir oye...

Le pasa algo...

No, ha sido crecer así.

Hoy en día cuando tienes alguna dificultad para atender a tu hermana o cualquier cosa, ¿a quién recurre?

Bueno pues normalmente a la familia, depende de qué tipo, pues igual muchas veces aquí, porque va al psiquiatra, pero no he conseguido ningún apoyo, ha habido momentos, o sea dependiendo un poco de si era problema de trabajo, o problema de adaptación, he tenido problemas en mi matrimonio, se la ha llevado mi hermana, pues si era problema, yo que sé, pues conforme, van surgiendo las cosas pues...

¿Te haces cargo hoy en día de tu hermana tú?

María Navarro Oraá

Yo me he hecho cargo toda la vida.

¿En qué momento, tú exclusivamente te empiezas a cargo de tu hermana? ¿O no es exclusivo tuyo?

Bueno ahora es cuando más lo noto, porque ahora es cuando nos hemos quedado solas. Entonces mientras ha habido, gente en mi casa, mis hijos, ha habido una chica siempre, estaba mi marido, ella era más liberal. Antes, entonces bueno es ahora cuando veo que necesita mucha más atención me ve a mi libre para atenderla y se ha vuelto muy egoísta. Muy dependiente de mí.

¿Y cómo describirías que es la relación con tu hermana?

Como la describiría... ¿A qué te refieres?

Si es buena, mala...

Me pone súper nerviosa, es una persona muy, es dependiente, pero al mismo tiempo ella quiere, su libertad, su independencia, lo que pase que no sabe cómo gestionarla, hay que gestionarla, o sea yo le puedo dejar en casa sola, pero igual me la encuentro subida en una escalera, porque igual quiere buscar algo, entonces no le puedo dejar, siempre tengo que estar un poco pendiente de ella, o sea que no la puedes dejar, ahora mismo el fusible de la luz, le encanta toquitearlo, y encima es que a veces lo arregla, pero a veces nos podemos tener un incendio. Pues ya le dije esto no lo toques, y lo ha tocado, con lo cual he puesto una cinta aislante, entonces es estar siempre pendiente un poco de, claro lo más cómodo para mí es tenerla al lado en un sillón, aunque me harta porque no se mueve, o sea ella está feliz, con que este yo ahí.

¿Qué crees que te ha podido aportar el tener una hermana con discapacidad intelectual?

Aportar nada. No.

Y justo lo contrario, ¿Qué has podido perder por ello?

Bueno pues sí, pierdes libertad, pierdes no sabes, es que no se hay momentos en los que te ves perdida, como que hago con ella para que esté a gusto, para que este feliz, que la conoces y sabes cuando está feliz. Comiendo, entonces aunque sea su preferida no le puedo dar de comer, es feliz si me voy con ella a la calle, si la saco de paseo. Yo me aburro como un mono, porque no tiene conversación, vamos a comer a un restaurante y te sientas y ella está comiendo y a continuación, ni hablamos, a parte no oye, entonces, es como irme sola.

Tu hermana está participando en el Programa de Envejecimiento Activo aquí.

Si participa en todo.

¿Y está contenta en el programa?

Es la única forma que ella tiene de relacionarse con la gente, porque claro amigas es muy difícil. O son todas, pero no, antes tuvo una amiga, que intelectualmente era bastante, era normal. Lo que pasa que era enana, entonces claro la pobre no tenía amistades. Se juntaba con ella que le faltan tres hervores, luego no salen, no hablan, cada una se va para un lado, se sientan en una terraza y no piden nada porque no quieren gastarse dinero, o sea... son bueno...

¿Tienes alguna preocupación actual con respecto a tu hermana?

Su futuro.

Te preocupa su futuro, ¿Y crees que hay recursos para atenderla?

Pues estoy mirando, pero no hay muchos, porque claro los que más o menos tenemos acceso, por ejemplo en la misericordia, te piden una validez, o sea si no es una persona válida. Y en este caso pues es válida para comer, para alimentarse, pero no es válida pues su cerebro para gestionar su vida. Necesita alguien que le diga lo que tiene que hacer, a donde tiene que ir, y acompañarla porque se desorienta. Entonces eso para mí no es una validez, para ellos les sirve, porque no necesita pañal, no necesita que la ayuden a comer, no

necesita, nada ella se levante, se viste, se lava. Entonces eso ellos consideran validez.

Claro pero igual necesita una persona, para la parte cognitiva...

Claro...

Si no tiene estimulación ¿no?

Claro de poder decir, siéntate ahí, y se sienta ahí hasta que se aburre y se vaya para el otro lado y que meta la gamba, o sea porque va por la vida...

¿Tú crees que como hermana de persona con una discapacidad intelectual hay algún recurso o algo que cubra tus necesidades?

Pues por ejemplo este tipo de cosas (ANFAS), pero las ampliaría, por ejemplo un centro como éste con personas discapacitadas, pero en lugar de cuatro horas, claro a ella le parte mucho, por ejemplo el venir a casa a comer y luego otra vez a las cinco de la tarde. O sea en los otros sitios, centros de día son gente, no son gente con retraso, tampoco... no sé yo ahora mismo lo que necesitaría, es un tipo de residencia pero adecuada para esta gente, o sea no entra en una residencia normal, no sabe.

¿Ahora tiene la tutela de tu hermana?

Si

¿Está incapacitada?

LA incapacite, cuando llegó lo del euro y todo eso era un desastre...Entonces veía que iba al cajero y le preguntaba al señor como marcar el número, y muy obsesionada con el dinero, no sabía ni lo que había, pero estaba todo el día riñendo, se enfadaba con los del banco, al final fuimos y...

¿Y eso que te ha supuesto a ti?

Bueno al principio mucho, mucho porque vamos era todo el día diciendo que yo le había robado el dinero, que le había robado el dinero, y que ella no tenía

dinero... bueno pero ahora ya... lo de la tutoría lo que me supone es el coñazo de que tengo que ir...

Si justificar...

Con la factura todo el día cuando jamás lo había hecho, o sea era una persona más de la familia, y que no me preocupaba en que se había gastado el dinero. O la parte que le corresponde de luz, me parece un coñazo eso... pero claro te lo piden.

¿Tuviste algún problema a la hora de solicitar la tutela con tus otros hermanos?

No para nada.

¿Y cómo se decidió que eras tú...?

Pues ya te lo digo un poco, pues más que nada por cuestión económica, de que ella no sabía manejar el dinero, y lo demás ha sido un poco hemos seguido igual te quiero decir.

No me refiero un poco, en relación con tus hermanos...

Bueno mi hermano murió y cuñada a parte no es que no esto, pero nunca se ha hecho cargo de ella, ni lo va a hacer, que además que lo entiendo. Y mi otra hermana pues estábamos las dos, lo que pasa que ella no se sentía capaz de la tutela. Entonces yo he estado viviendo con ella, me pareció lo mejor.

Si hubiese un recurso donde se propusiese un grupo de apoyo emocional para hermanos y hermanas, ¿Acudirías?

Creo que no.

¿No?

No porque bastante tengo con lo mío, como para estar oyendo. O sea yo llevo 65 años y se perfectamente mis recursos.

Sí, pero no es tanto ofrecer recursos si no un espacio para, pues estar con otros hermanos, compartir experiencias, ver lo que te puede... ¿No?

María Navarro Oraá

No soy partidaria de estas cosas, no porque yo creo que cada uno, te dedicas a contar y yo creo que la experiencia de los demás es un... cada uno son hechos concretos entonces dices bueno, pues en un sitio donde están cinco críos y son amigos del mismo grupo, puedes compartir, pero en un ámbito tan amplio como este que son discapacidades distintas cada uno tiene su carácter, no me sirve el, no se...

No sé si me entiendes lo que te quiero decir.

Sí, sí entiendo

Es que son tan distintos que a uno le va una cosa, a otros les va otra y yo que hago diciendo... no sé. Tendría que ser un grupo muy igual, y que ella estuviera integrada en ese grupo, y como no está integrada en ninguno.

Ya, y a nivel familiar, echando la vista un poco atrás, algo del proceso que has tenido tú de hacerte cargo de ella, de coger la tutela, ¿echas en falta algún profesional que te haya ayudado en algún momento, te haya explicado esto es así, o...?

Yo creo que ha ido sobre un poco, hemos ido evolucionando bastante bien, es decir mi hermana por ejemplo en un principio iba a un colegio de Cáritas, a un sitio de Cáritas, que no hacía nada. Por dar caramelos, no les pagaban nada pero era unas horas que ella estaba fuera de lo que era el ámbito familiar... El ámbito familiar de mi hermana ha sido muy grande, vivíamos doce personas en la misma casa. No éramos rumanos ¿eh?, pues eran dos familias que estaban con los hijos, mis tíos y bueno pues allí siempre había gente, siempre había críos, siempre había tíos. Como estaba la abuela venían todos, y mi hermana era una más que se lo pasaba pipa. Luego la cosa se redujo porque claro, nos fuimos a vivir otro piso, seguía habiendo gente, estaba mi madre, estaba mi hermana casada, con un crío. Vine yo que estaba en Barcelona, se murió mi madre que yo pensaba ya que era el sumun, porque claro tenía que ir a la misa... y mi hermana lo único que se preocupó era que tenía que ir a la peluquería porque venía gente de fuera. Entonces eso fue un detalle que a mí ya me descoloco, y ahora lo sé perfectamente que yo me muero mañana y le da igual, vamos se ha ido muriendo mi hermano, se ha ido muriendo una prima

En el olvido: hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual

que era como una hermana, entonces no entiendo sus sentimientos, no los comprendo... O sea no sé si sufre, o mientras ella está cuidada, parece que no sé... es muy difícil

¿Y no consideras que pueda haber algún recurso que te ayude a entender?

Tendrían que conocerla a ella, tendrían que conocerla mucho.

Pero por ejemplo, aquí en ANFAS, que hubiese un grupo de apoyo a hermanos, que los mismo profesionales conocen a las personas con discapacidad y os pudiesen ayudar, sabiendo las necesidades que hay...

Pero mira yo por ejemplo me he dado cuenta, de muchas cosas que luego engaña a la gente. Es decir, aquí ha venido y me ha llamado Oihane (responsable del Programa de Envejecimiento Activo), oye tiene mala cara, creo que le duele mucho el brazo, ¿sí?, bueno el brazo, la mano, lo que sea, yo la observo cuando llega, la observo la veo quitándose el abrigo, como se lo quita, y le digo qué tal, bien, vamos a tomar el vermú, sí. De aquí ha salido diciendo que le duele mucho el brazo, llega a casa y veo que no le duele tanto el brazo, a continuación no le gusta ir a gimnasia, se apuntó ella, a gimnasia no, a natación. Yo le he reñido, porque claro le digo Marabú para que te apuntas y luego me dices que no, entiendo que te de pereza porque es desnudarte, vestirte, que tienes el brazo mal, que bueno... No dice nada, porque no contesta, pero no va. Pero por si acaso en víspera empieza a decirte, me duele la garganta, no me encuentro nada de bien, o sea ella me estoy imaginando lo que ella me quiere transmitir, todo eso no lo captan aquí... o sea hace falta muchos años y muchas horas de convivencia para saber. Claro como explico yo todo esto aquí... Si no sabe nadie como le duele el brazo...

Pues igual lo mismo que me estás contando a mí ¿no?

Si pero yo estoy con ella las 24 horas y la veo como está actuando la hora antes y como está actuando cuando se acuerda de la piscina, entonces unas veces la creo, otras veces no la creo, y otras veces sin que me diga nada noto.

Son cosas que capto, pues captas lo mismo que con un crío... que lo acabas conociendo ¿no? Que sabes cuándo llora por una rabieta o te está tomando el pelo, o cuando está mal, pues esto es igual... Al final es como un hijo, lo que pasa que claro que hace falta años, para vivir con ella. Y yo la verdad que los apoyos los agradezco pero ahora mismo lo único que busco es un sitio claro estamos las dos solas y si a mí me pasa algo ella va a tener que ir algún sitio. O sea no se va a poder, ese es otro tema que me da mucho miedo, que yo he conocido, gente como ella o parecida, que están solas en las casas, y eso me parece horrible, o sea hay una concretamente que no sé dónde está, me fui a los servicios de salud a decir, oye esta chica, según ella la tiene su novio encerrada en casa. Claro yo digo oye, yo no sé lo que puede pasar con esta moceta, porque según los servicios es válida, es dependiente moderada. Y un cuerno, que no. Este mal, es un problema.

Y claro porque tu hermana está en el Programa de Envejecimiento, porque claro si no tú también...

Pues es que claro, se mete en las tiendas, se lleva a arreglar una escoba, me llevó una vez una escoba a arreglar. Y hay cosas que claro la gente pasa olímpicamente. A no ser que se pongan agresivos y digan me está robando dinero, o me has quitado esto, pues bueno una tontica que ha pasado por la calle, pero tienen que estar controlados. A mí esto me parece muy bien lo de ANFAS, que cada uno habrá otros como ASPACE, que muy bien. Pero yo hablo de retrasos intelectuales o sea.

Y volviendo un poco, o sea mi propuesta de intervención es un grupo de apoyo a hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, entonces desde aquí (ANFAS) se detectó un poco que igual los hermanos y hermanas del Programa de Envejecimiento Activo, pues igual había unas necesidades que igual estaban por cubrir. Que igual ahora no es el momento para que por ejemplo, a ti no te apetezcas o lo que sea... Pero igual si hubiese sido un poco antes.

Pues no lo sé, no sabría decirte porque claro tendría que ser, es que cada uno tiene una discapacidad concreta, yo veo aquí en las reuniones que muchos,

que mucha gente pues si tiene ganas de hablar, y de decir pues si fíjate. Pero te digo que es lo mismo que los mocetes, te digo que yo no he tenido con mis hijos la necesidad de hablar con el resto, de decir mi hijo ha hecho cacas hoy, o le doy tanto de paga. Pues más o menos cada núcleo familiar es un núcleo, y claro que te tienes que adaptar. Que si los demás amigos van de excursión, pues el tuyo no se va quedar sin ir, y si llevan esto... Pero no esa necesidad de... Igual es, que te quiero decir que habrá gente que está deseando venir a contar algo de su hermano. Yo no pero sí que claro buscas recursos conforme, van apareciendo las cosas. Para mí se me abrió el cielo cuando se jubiló, que trabajaba en Tasubinsa y se metió en el programa de adultos, porque yo no sabía qué hacer con ella. O sea yo me tenía que ir a trabajar y digo que hago, que hace esta mujer sola en casa, entonces pues bueno el estar aquí unas horas y encima pues tienen una diversidad de cosas... el cognitivo les estimulan, pues por lo menos hacen, no se...

Si te ofrece un rato de respiro a ti...

Si es un respiro o sea... que decir bueno, la semana que tengo puente, que he tenido fiesta para mí, y ella también ¿eh?, ella se acaba aburriendo no sabe lo que hacer, es que no sabe... Y yo tampoco estoy preparada, y mi hermana me aburre, porque no la puedo poner como aquí, a parte que no me haría caso.

Pues por mi parte...

Oye pues si te he podido ayudar en algo...

Si yo te agradezco un montón de verdad...

No sabes dónde te metes si vas a estar con estos...

Anexo IV

Folleto que se va a utilizar para la divulgación del encuentro de hermanos y hermanas en ANFAS.



PASAMOS A LA ACCIÓN

ANFAS PAMPLONA

Oficinas generales:

- Plaza San Juan, 1, 31600 Burlada
- Teléfono: 948 174 910
- Fax: 948 170 375
- Email: info@anfasnavarra.org

Servicios:

- C/ Pintor Maeztu, 2, 31008 Pamplona
- Teléfono: 948 275 000
- Fax: 948 170 375

Centro de Desarrollo Infantil y Juvenil Concepción Bengochea:

- C/ Pedro I, 9, Pamplona
- Teléfono: 948 263 787
- Email: administracion@anfasnavarra.org
rzpamplona@anfasnavarra.org




El encuentro de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual, es un espacio que pretende que se compartan las experiencias de los hermanos y hermanas de diferentes edades, y se obtenga a través del intercambio generacional un enriquecimiento mutuo.



PROGRAMA DEL ENCUENTRO

9:30- 9:45. Recepción y acreditación de los participantes.

9:45- 10:00. Presentación del encuentro.

10:00-10:45. Ponencia hermanos y hermanas que han participado en otros grupos de hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

10:45-11:30. Mesa redonda con técnicos y técnicas de ANFAS y hermanos y hermanas.

11:30-12:00. Descanso

12:00-13:30. Grupos de trabajo.

13:30-14:00. Conclusiones encuentro.

14:00. Comida

FICHA DE INSCRIPCIÓN

Nombre y apellidos

.....

Fecha de nacimiento

.....

Dirección.....

.....

Localidad.....

Provincia.....

Teléfono.....

Entregar en las oficinas de ANFAS antes del 6 de septiembre.

En el olvido: hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual

Anexo V

Cartel que se va a utilizar para la divulgación del encuentro de hermanos y hermanas.

ENCUENTRO DE HERMANOS Y HERMANAS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

**ANÍMATE,
TE ESPERAMOS**



SÁBADO 16 DE SEPTIEMBRE

9:30-9:45
Recepción y reparto de acreditaciones

9:45-10:00
Presentación de la jornada

10:00-10:45
Presencia de hermanos y hermanas que han participado en grupos en ANFAS.

10:45-11:30
Mesa redonda con técnicas de ANFAS y hermanos y hermanas.

11:30-12:00
Descanso y almuerzo

12:00- 13:30
Grupos de trabajo

13:30-14:00
Clausuras jornada.

14:00

COMIDA

PASAMOS A LA ACCIÓN

Anexo VI

Cuestionario de evaluación final que se pasará en la última sesión del curso del grupo de apoyo emocional.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DEL TFG

EVALUACIÓN FINAL PARA VALORAR LOS TALLERES (cuestionario adaptado del libro: hermanos de personas con discapacidad intelectual: guía para el análisis y las necesidades y propuesta de apoyo)

1. ¿Qué te ha gustado de las sesiones?

Puntúa los siguientes ítems en relación con diferentes aspectos de las sesiones impartidas, siendo el 1 la mínima y el 5 la máxima

	1	2	3	4	5
Las actividades					
Escuchar a otros hermanos y hermanas					
Conocer gente nueva					
Las personas que han impartido las sesiones					
La duración de cada sesión					
Horario establecido					
Que han sido entretenidas					
Formar parte de un grupo					
Poder hablar de mi hermano o hermana					
La estructura de las sesiones					
Composición del grupo					
Comunicación con las personas que han impartido las sesiones					

¿Podrías especificar cuál ha sido tu sesión y tu actividad que más te ha gustado? ¿Por qué?

--

2. ¿Qué has aprendido a lo largo de estas sesiones?

(Puntúa los ítems siguientes del 1 al 5 (el 1 indica ningún acuerdo y el 5 el máximo acuerdo))

	1	2	3	4	5
Como afrontar problemas					
A ser más independiente respecto a mi hermano o hermana					
A tomar conciencia de mis emociones					
A manifestar y expresar lo que siento respecto a la influencia de mi hermano o hermana en mi vida					
Estrategias para tratar a mi hermano o hermana					
He aprendido acerca de las discapacidades					
He aprendido de los demás hermanos y hermanas					

3. Crees que las sesiones han tenido algún impacto sobre:

	Mucho	Algo	Nada
Tus sentimientos o reacciones en relación a tu hermano o hermana			
Tu relación con otros miembros de la familia			
La relación con tus amigos			
Tu auto concepto			
Tus preocupaciones			
Tus necesidades			

¿En qué piensas que te han podido ayudar estas sesiones?

--

¿Qué ha cambiado en ti por venir al grupo?

--

4. ¿Te gustaría continuar con estos grupos? Marca tu opción

SI	NO
----	----

La frecuencia de los grupos te gustaría que fuera (redondea tu opción):

Semanal	Quincenal	Mensual	Bimensual	Trimestral
---------	-----------	---------	-----------	------------

Indica que día de la semana debería reunirse el grupo

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
-------	--------	-----------	--------	---------	--------	---------

Indica alguna aportación o sugerencia de cambio para futuras sesiones y temas que te gustaría tratar:

--

Anexo VII

Encuesta a hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual.

Edad

Marca solo un óvalo.

- 25 a 34
- 35 a 44
- 45 a 54
- 55 a 64
- + 65

Profesión

Lugar de residencia

Discapacidad del hermano o hermana

¿Cuándo fuiste consciente de la discapacidad de tu hermano o hermana?

Marca solo un óvalo.

- Infancia
- Adolescencia
- Adulthood

¿Quién te facilitó información sobre la discapacidad?

Marca solo un óvalo.

- Padre
- Madre
- Padre y Madre
- Profesionales
- Otro:

¿Consideras que la discapacidad de tu hermano o hermana a influido en la dinámica familiar?

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- Tal vez

¿Cómo describirías la relación con tu hermano o hermana?

Marca solo un óvalo.

- Muy buena
- Buena
- Mala
- Muy mala
- Inexistente

¿Qué te ha aportado tener un hermano o hermana con discapacidad?

¿Qué consideras que has podido perder por ello?

¿Cuáles son tus aficiones?

¿Has dejado de hacer alguna de estas aficiones por cuidar a tu hermana o hermano?

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No
- Tal vez

En el olvido: hermanos y hermanas de personas con discapacidad intelectual

¿Quién tiene la tutela de la persona con discapacidad?

Marca solo un óvalo.

- Yo
- Padre
- Madre
- Padre y madre
- Otro familiar
- Otro:

**¿Tienes alguna preocupación actual en relación a tu hermano o hermana?
¿Cual?**

¿Te preocupa el futuro de tu hermano y hermana? ¿Por qué?

¿Estarías dispuesto a participar en algún taller con otros hermanos y hermanas?

Marca solo un óvalo.

- Sí
- No