



TRABAJO DE FIN DE GRADO

Propuesta de intervención educativa para mejorar las relaciones fraternales con hermanos con Trastorno del Espectro Autista y Síndrome de Down

Autora: Alejandra Gómez San Martín

Directora: Raquel Rosa Fernández González

Grado: Educación Infantil

Curso académico: 2019-2020

Universidad: Universidad Pontificia Comillas

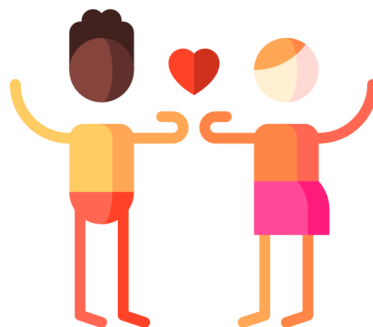
Fecha de entrega: 24 de abril de 2020

**Propuesta de intervención educativa para
mejorar las relaciones fraternales con
hermanos con Trastorno del Espectro Autista
y Síndrome de Down: *Hermanos Molones***

Autora: Alejandra Gómez San Martín

Directora: Raquel Rosa Fernández González

Fecha de entrega: 24 de abril de 2020



Icon made by Pixel perfect from
www.flaticon.com.

Su personalidad, gustos, aficiones, ilusiones, sueños y proyectos son los que verdaderamente los definen como personas, y su diversidad es solamente una característica más de su persona.

ÍNDICE

RESUMEN	6
PALABRAS CLAVE	7
ASBTRACT.....	7
KEY WORDS.....	8
INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL TEMA	8
OBJETIVOS.....	10
I. MARCO TEÓRICO	12
1. RELACIÓN FRATERNAL EN FAMILIAS CON HERMANOS NEUROTÍPICOS	12
1.1. Posición en la fratría	13
1.2. Número total de hermanos	15
1.3. Diferencia de edad.....	16
2. RELACIÓN FRATERNAL ENTRE HERMANOS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL O TEA	16
2.1. Descripción y características de las personas con TEA. Actualidad en España.	18
2.2. Descripción y características de las personas con Síndrome de Down. Actualidad en España.....	20
2.3. Formas de afrontamiento de los progenitores	21
2.4. Posición en la fratría	22
2.5. Número total de hermanos	23
2.6. Grado de afectación	23
2.7. Factores socioeconómicos.....	24
2.8. Factores culturales.....	24
2.9. Experiencias de los hermanos	24
2.10. Aspectos positivos: emociones positivas, fortalezas y resiliencia	27
2.11. Intervención diferenciada	29
II. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA.....	36

1.	Presentación de la propuesta: <i>Hermanos Molones</i>	36
2.	Objetivos concretos que persigue la propuesta	36
3.	Contexto en el que se aplica o podría aplicarse la propuesta	37
4.	Metodología, recursos, lugar, número y edad de los participantes.....	37
5.	Sesiones y actividades.....	38
6.	Escuela de familias	67
7.	Cronograma de aplicación	71
8.	Evaluación de la propuesta	72
CONCLUSIONES		72
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS		75
1.	Bibliografía	75
2.	Webgrafía.....	80
ANEXOS		82
Anexo 1: Hoja de registro y autorización		82
Anexo 2: Ficha adaptada “Me presento”		84
Anexo 3: Juego La Oca adaptado		85
Anexo 4: Ficha adaptada “Tipos de familias”		86
Anexo 5: Ficha “Este es mi hermano/a”		87
Anexo 6: Vocabulario bimodal básico: los colores.....		89
Anexo 7: Ficha “Capacidades y limitaciones”		90
Anexo 8: Ficha “Capacidades y limitaciones” adaptada		91
Anexo 9: Ficha “Termómetro de las emociones”		92
Anexo 10: Ficha “Termómetro de las emociones” adaptada		93
Anexo 11: Ejemplos de la actividad “¿Con qué animal me identifico? adaptada		94
Anexo 12: Ficha “Lo mejor de mí”		95
Anexo 13: Ficha “Leemos en familia”		96

Anexo 14: Tríptico para estimular el lenguaje oral	97
Anexo 15: Ficha de autoestima para trabajar en casa	98
Anexo 16: Calendario y temporalización de las sesiones	101
Anexo 17: Cuestionario de valoración para las familias	102

RESUMEN

El presente Trabajo de Fin de Grado consiste en una propuesta de intervención educativa destinada a mejorar las relaciones fraternales en familias que cuentan con un miembro con Síndrome de Down o Trastorno del Espectro Autista.

La primera parte del documento es una revisión teórica en la que se presentan los principales factores que influyen en el desarrollo de las relaciones fraternales y, más concretamente, en las familias en las que uno de los hermanos tiene Síndrome de Down o Trastorno del Espectro Autista. Cuando un miembro de la familia no sigue el desarrollo típico, todo su entorno se ve afectado y modificado, así como la calidad de vida familiar y las relaciones que surgen dentro del hogar, lo que incluye las relaciones entre hermanos.

La segunda parte del trabajo consiste en una propuesta práctica de intervención educativa para realizar con los hermanos neurotípicos de personas con los diagnósticos mencionados previamente. La propuesta está diseñada específicamente para niños de entre 10 y 12 años, y su objetivo principal es mejorar las relaciones fraternales, permitiendo así que todos los miembros de la familia se desarrollen plena y correctamente, en especial, el individuo con diagnóstico. También pretende aumentar la autoestima y el autoconcepto de los hermanos neurotípicos, enriquecer el ambiente familiar y acrecentar su nivel de calidad de vida.

La presente propuesta aspira a ser un documento útil para educadores por dos motivos principales: el primero de ellos se basa en el creciente número de Alumnos Con Necesidades Educativas Especiales que se han incorporado a centros ordinarios inclusivos, y en la tendencia a que dicho número siga aumentando, lo que requiere formación por parte de las personas que trabajan con ellos, a pesar de no ser especialistas en Pedagogía Terapéutica. El segundo motivo que ha inspirado la realización de esta propuesta es la importancia de la familia en el desarrollo de cualquier individuo, más notable aún cuando uno de los hijos es diagnosticado con algún trastorno que altere su desarrollo en uno o varios ámbitos.

PALABRAS CLAVE

Relación fraternal, hermanos, Trastorno del Espectro Autista, Síndrome de Down, familia.

ASBTRACT

This Final Degree Project presents an Educational Intervention Proposal that intends to improve sibling relationships when one of the members of the family has Down Syndrome or Autistic Spectrum Disorder.

The first part of the document is a theoretical review that explains which are the main elements that influence the evolution of sibling relationships, and specifically in families in which one of the children has Down Syndrome or Autistic Spectrum Disorder. When a member of the family does not follow the typical child development process, all his/her surroundings get impacted by it and must adapt to his/her characteristics and needs. The family quality of life and the relationships that happen under those circumstances get modified as well, including sibling relationships.

The second part of the document consists of an Educational Intervention Proposal to be carried out with normally developed children with siblings diagnosed with Down Syndrome or Autistic Spectrum Disorder. The proposal has been specifically designed to be implemented with children between the age of 10 and 12, and its main purposes are to strengthen sibling relationships, to contribute to an integrated development of all the members of the family, and specially of the member with Down Syndrome or Autistic Spectrum Disorder. Moreover, this proposal aims to enhance the siblings' self-esteem, and to broaden the family quality of life.

This Final Degree Project wishes to be a useful document for teachers due to two main reasons. The first reason is the fact that the number of children with Special Educational Needs (SEN) that are studying in ordinary schools is currently increasing, and will continue growing in the following years. It makes it crucial for teachers to get trained and to know how to adapt to the specific features of Down Syndrome or Autistic Spectrum Disorder children. The second reason is the importance that family has in the integrated development and growth of their sons and daughters, and particularly with children with Special Educational Needs.

KEY WORDS

Siblings relationship, siblings, Autistic Spectrum Disorder, Down Syndrome, family.

INTRODUCCIÓN Y JUSTIFICACIÓN DEL TEMA

En el presente documento, pretendo desarrollar un tema tan importante como es la relación fraternal y, especialmente, cuando alguno de los hermanos tiene diversidad funcional de algún tipo. Concretamente, lo voy a centrar en niños con Síndrome de Down y con diagnóstico de TEA (Trastorno del Espectro Autista) que, a pesar de no ser considerado diversidad funcional, sí aporta unas características determinadas que influyen directa e indirectamente en la relación fraternal, así como en la relación padre/madre-hijo. He decidido centrarme en estos dos casos con la intención de hacer de este trabajo una herramienta funcional que otras personas pudieran usar si lo necesitasen en algún momento, puesto que el campo de la diversidad funcional es amplísimo, y cada diagnóstico posee unas particularidades definidas, pero, a grandes rasgos, las relaciones entre hermanos se ven afectadas por los mismos aspectos, que van a ser desarrollados a lo largo de las próximas páginas.

Esta propuesta de intervención educativa pretende ser de utilidad a los profesionales del ámbito de la educación por varios motivos. El primero de ellos es que en los últimos años se ha presenciado un evidente aumento del número de alumnos ACNEE (Alumnos Con Necesidades Educativas Especiales, es decir, que presentan diversidad funcional (la denominaremos DF a partir de ahora) o problemas graves de conducta) escolarizados en centros ordinarios en los que prima la escolarización inclusiva. Además, se prevé que la

tendencia va a continuar avanzando hacia la inclusión de estos alumnos en la escuela ordinaria. Por eso, es primordial que todas las personas que trabajen con menores con dichas características conozcan estas realidades y sepan cómo actuar ante ellas, estén formadas en Pedagogía Terapéutica o no.

Otro motivo es la importancia de la familia en cualquier menor, y más aún, en menores con Síndrome de Down o con TEA. Un ambiente familiar sano, constructivo, tranquilo, amoroso e implicado proporciona sensación de seguridad y de estabilidad emocional, y permite que los individuos desarrollen plenamente todas sus capacidades de forma feliz. Por el contrario, un niño no podrá evolucionar correctamente si en su casa reina un clima hostil, tóxico, dañino que desembocará en carencias afectivas y modelos de conducta negativos. Al hablar de contextos familiares, se tiende a resaltar la relación progenitores-hijo. No cabe duda de que es muy importante, pero una buena relación con los hermanos marcará la diferencia. No olvidemos que la familia incluye a todos los miembros que compartan tiempo y espacio con nuestros alumnos, a pesar de que muchas veces se pase por alto el valor de los hermanos.

Por la parte personal, yo provengo de una familia formada por una madre, un padre y tres hijas, dos neurotípicas y una con Síndrome de Down. Siempre me ha llamado la atención el tema de las relaciones fraternales, y, como he vivido esta experiencia en primera persona, con sus más y sus menos, me gustaría poder ayudar a otras personas que se encuentren en mi situación, así como a profesionales que trabajen con alumnos con estas características y quieran atenderlos de una manera integral, es decir, aludiendo a su vida completa, a todos los aspectos de ella, y no estancándose únicamente en el académico.

Por todas estas razones, este Trabajo de Fin de Grado está dividido en dos partes, una teórica y otra práctica. La primera parte, consiste en una revisión bibliografía que estudia cómo se forman las relaciones fraternales y qué factores influyen en ellas. La segunda parte es más específica, ya que es una propuesta de intervención educativa enfocada a niños con hermanos con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista.

OBJETIVOS

Mediante la elaboración de este trabajo, pretendo, por una parte, realizar una revisión bibliográfica acerca de las relaciones fraternales, cómo influyen en el desarrollo de la personalidad, en la conducta y en el ámbito académico, así como los factores que contribuyen a mejorarla o empeorarla. Más concretamente, el documento está centrado en las relaciones fraternales en las que uno de los hermanos es diagnosticado con Trastorno del Espectro Autista o de Síndrome de Down. Este tipo de relaciones resultan más complejas y poseen unas características propias que, en ocasiones, son difíciles de afrontar, más por desconocimiento que por mala intención.

Por otra parte, he diseñado unos talleres prácticos que se llevarían a cabo en jornadas con los hermanos neurotípicos, con la intención de mejorar la relación entre ellos y los hermanos con diagnóstico, ya que la familia es un pilar fundamental en el desarrollo integral de los niños. En dichas sesiones, pretendo proporcionar espacios seguros y de comunicación, donde los menores puedan compartir experiencias y sentirse comprendidos, y, mediante dinámicas lúdicas, enseñarles estrategias y proporcionarles herramientas para gestionar, de la mejor manera posible, situaciones que pudiesen llegar a vivir en casa. De la misma manera, he diseñado una Escuela de Familias que actúe de forma paralela al Taller de Hermanos, con la intención de realizar una propuesta globalizadora que tenga en cuenta todos los aspectos familiares que influyen en la calidad de vida de la persona con diagnóstico. El fin último de esta intervención educativa es mejorar las relaciones fraternales y, con ello, la calidad de vida familiar, así como la de la persona con diagnóstico.

MARCO TEÓRICO

I. MARCO TEÓRICO

1. RELACIÓN FRATERNAL EN FAMILIAS CON HERMANOS NEUROTÍPICOS

En este apartado, se van a desarrollar cuestiones acerca de cómo son las relaciones fraternales en las que todos los hermanos son neurotípicos, es decir, no les ha sido diagnosticado ningún trastorno. Para ello, es necesario tener en cuenta las siguientes variables: posición en la fratría (cómo influye ser el hermano mayor, el mediano o el pequeño), el número total de hermanos y la diferencia de edad existente entre ellos.

La familia es el primer sistema social en el que se encuentra el niño recién nacido, y es donde aprenderá a socializar y a interactuar con los demás. También es un sistema de relaciones, donde lo que le pase a un miembro repercutirá en todos los demás. (Ponce i Ribas, 2007). En el ambiente familiar, encontrará modelos de actuación y desarrollará su personalidad. En general, los padres/madres son los encargados de infundir valores, normas y modelos de conducta, mientras que los hermanos proporcionan otro punto de vista de las experiencias que se viven. Por eso, es primordial que las relaciones paterno/materno-filiales, así como las fraternales, sean sanas y constructivas, de manera que permitan al individuo progresar y desplegar todas sus aptitudes y habilidades. Muchas familias no son conscientes de la importancia de que en el hogar exista un ambiente de colaboración que disminuya las diferencias negativas entre hermanos, en lugar de un ambiente donde se practica la competencia que aumente dichas diferencias.

Arellano y Peralta (2010) afirman que la familia es la única constante que se mantiene a lo largo de la vida de la persona con discapacidad y, por esa razón, son sus miembros quienes mejor pueden definir cuáles son sus necesidades de apoyo. Por lo tanto, si uno de los componentes de la familia mejora (la relación fraternal, en este caso), todos los demás se verán beneficiados de dicho cambio. Se deduce, además, que un aumento de la calidad de vida de los miembros de la familia conlleva una mejor disposición a la hora de atender las necesidades de todos los hermanos, incluido el hermano con diversidad funcional, si lo hubiera, cuyo caso es tratado en profundidad más adelante en este trabajo.

Cabe destacar que una gran parte de las familias de nuestro tiempo deciden atrasar el momento de aumentarla con hijos debido al gasto económico que conlleva y al ritmo de vida actual, que exige mucho tiempo y dedicación, dejando así menos espacio para la crianza. Esto ha hecho que aumente el número de hijos únicos en los hogares españoles, privándoles de experimentar relaciones fraternales. (Sánchez, 2008).

Moreno (2018) investigó acerca de las diferencias existentes entre hijos únicos y personas con hermanos, y concluyó que las personas con hermanos obtuvieron puntuaciones mayores en inteligencia emocional y en habilidades sociales. Además, en este mismo estudio se afirma la correlación entre el número de hermanos y las habilidades sociales (es decir, cuantos más hermanos tenga un individuo, más desarrollará las dimensiones que componen habilidades sociales). También se confirma que, a mayor número de hermanos, mayor desarrollo de la inteligencia emocional. De este modo, se deduce que la convivencia con hermanos influye de manera positiva en el desarrollo integral de los niños, les ayuda a identificar las emociones en el otro y les aporta vivencias sociales que no obtienen las personas que son hijos únicos. Asimismo, la conducta de un hijo único variará en función de si se le ha dado responsabilidades como a los hijos mayores o si se les ha consentido como a los pequeños.

Para hablar sobre las relaciones fraternales y conocer en profundidad qué factores influyen en ellas, encontramos los siguientes apartados: posición en la fratria, número total de hermanos y diferencia de edad existente entre ellos.

1.1. Posición en la fratria

Según Nelsen (2007), la familia puede entenderse como una obra de teatro en la que a cada uno de los hermanos le es asignado, involuntariamente, un personaje para representar con unas características concretas y definidas. Los niños están constantemente formándose opiniones sobre sí mismos, y suelen tender a compararse con sus hermanos. Por eso, si ven que uno de ellos es exitoso o especialmente bueno en un área, ellos asumen que deben destacar en otra completamente distinta o, si el clima familiar no potencia el desarrollo de una autoestima sana, se darán por vencidos al pensar que no pueden competir. En cambio, si el clima en el hogar fomenta la competitividad, seguramente aparezcan celos y rivalidades entre los hermanos, que competirán para ver “quién es el mejor”. Piensan que, para sentirse

importantes y ser tenidos en cuenta, deben diferenciarse de los demás. Por este motivo, extraen determinadas conclusiones basándose en su posición en la fratría y, como ya se ha mencionado previamente, comparándose. (p. 53).

De acuerdo con lo que expone Nelsen (2007), las personas de familias distintas que ocupan el mismo lugar en el orden de nacimiento suelen tener sentimientos y conductas similares. Por una parte, están los hijos mayores, que, al ser los primeros en nacer, con frecuencia interpretan erróneamente que deben ser los primeros en hacer las cosas, o ser los que mejor las hacen, para destacar. Ello se manifiesta de varias maneras distintas: unos entregarán los deberes los primeros, aunque haya posibles fallos, mientras que otros preferirán entregarlos los últimos, pero asegurarse de que están impecables. En el momento en el que nace el siguiente hermano, los mayores pueden tener la sensación de que se les ha “destronado”, que ese nuevo bebé les ha quitado sus privilegios, y la atención de los padres pasa a estar repartida, en lugar de centrada únicamente en el mayor. Esto puede acarrear situaciones de celos, ira y frustración hacia los hermanos medianos o pequeños, y una sensación de haber sido desplazados. Una característica común a prácticamente todos los hermanos mayores es la exigencia de la perfección por parte de los progenitores o tutores legales. Necesitan que se les brinden oportunidades de sentirse bien perdiendo para que entiendan que no es necesario que sean los primeros en todo. Puede suceder que los hermanos mayores, espontáneamente o influenciados por sus padres, asuman ciertas responsabilidades con sus hermanos pequeños que realmente no les corresponden. Sienten que están a su cargo y que deben cuidarlos, llegando muchas veces adoptar posturas de “segundos padres”, lo que provoca una alteración en la estructura familiar y en los procesos de apego de los pequeños. (p. 56).

Por otra parte, siguiendo con lo que presenta Nelsen (2007), a los hermanos menores, en ocasiones, se les consienten más caprichos o se les exigen menos responsabilidades, lo que puede llevar a que sus padres tengan predilección por ellos y sus hermanos mayores no quieran pasar tiempo con ellos. Es probable que los hermanos pequeños sientan que los demás deben encargarse de ellos y complacer sus peticiones, y pueden aparecer berrinches cuando no lo hacen. Se sienten queridos cuando otras personas se hacen cargo de ellos, ya que, normalmente, son otros quienes asumen las responsabilidades básicas como vestirlos por las mañanas, en lugar de dejar que sean ellos mismos quienes lo hagan. La principal

consecuencia de esto es el entorpecimiento del desarrollo de la autonomía y la independencia del niño, así como un sentimiento de inseguridad hacia sí mismo. Desarrollan la creencia de que no son capaces, no confían en sus propias aptitudes (“No soy capaz de hacer esto solo, necesito ayuda para todo”), lo que puede derivar en rivalidades, celos y sentimientos de inferioridad respecto al resto de hermanos, manchando así su relación. Sin embargo, también puede darse el caso de que los hijos menores se conviertan en personas muy exigentes consigo mismas y que interpretan que deben superar a los que se sitúan por delante de ellos, con la intención de demostrar su valía y su importancia. (p. 57-59).

Como plantea Nelsen (2007), también se debe mencionar a los hermanos medianos, los que “pasan desapercibidos”, pues no tienen ni las ventajas de los mayores ni los privilegios de los pequeños, y suelen sentirse atrapados entre sus hermanos, lo que les conduce a interpretar que para ser queridos deben diferenciarse de algún modo. Sienten empatía hacia los más débiles, puesto que se identifican con ellos. Suelen ser conciliadores y sus hermanos acuden a ellos buscando comprensión y apoyo. En rasgos generales, son más arriesgados y menos conservadores que los hermanos mayores. (p. 60).

En un estudio realizado por de Blas (2016), no se obtuvieron evidencias de que las personas con hermanos y las que son hijos únicos obtengan diferente puntuación en la toma de decisiones, y tampoco se hallaron diferencias ni en la variable autoestima ni en empatía, por lo que se puede deducir que el hecho en sí mismo de tener hermanos no influye en el individuo tanto como las relaciones familiares que se establezcan. Esto quiere decir que no solo por tener hermanos, una persona va a ser más empática, sino que en función del contexto familiar en el que viva, desarrollará ciertas habilidades en mayor o menor medida. Hay hijos únicos extremadamente empáticos, y hay personas provenientes de familias muy numerosas cuya capacidad para empatizar es muy limitada.

1.2. Número total de hermanos

García (2018), en su Trabajo de Fin de Máster, asegura que el ajuste psicológico de los hermanos aumenta en la medida que aumenta también el número total de ellos. La principal causa de este hecho es el incremento de oportunidades para expresar sus emociones y compartir experiencias.

1.3. Diferencia de edad

Nelsen (2007) sostiene que, cuando la diferencia de edad entre dos hermanos es de 4 años o más, aparece menos competencia y rivalidad entre ellos, puesto que no se influyen excesivamente y cada uno tiene la oportunidad de desarrollarse como hijo único. Las comparaciones no son tan frecuentes, pero, sin embargo, debe contemplarse la circunstancia de que cada uno se halla en una etapa vital muy distinta de la de sus hermanos, lo que provoca no compartir gustos, aficiones ni temas de conversación.

Por su parte, Lobato (1992) defiende que dicha diferencia de edad (4 años o más) ayuda a que el vínculo fraternal se establezca mejor y se reduzca el estrés parental respecto a los hijos. De esta afirmación se puede deducir que, en esos casos, en la relación entre hermanos primará la protección, lo que conlleva que los hermanos no se traten como iguales entre ellos.

2. RELACIÓN FRATERNAL ENTRE HERMANOS CON DIVERSIDAD FUNCIONAL O TEA

La diversidad funcional cognitiva, antes conocida como discapacidad intelectual, es definida en el Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (DSM-5) como trastorno que comienza a aparecer en el periodo de desarrollo, y que ocasiona limitaciones del funcionamiento intelectual y del comportamiento adaptativo en los dominios conceptual, social y práctico (American Psychiatric Association, 2013). En el Informe Mundial sobre la discapacidad, la Organización Mundial de la Salud estimó que el 15% de la población mundial vivía con algún tipo de diversidad funcional (OMS, 2011). Se calcula que aproximadamente uno de cada mil habitantes presenta diversidad funcional cognitiva en España (Plena Inclusión, 2017).

A lo largo de la historia, la diversidad funcional se ha ido entendiendo de diversos modos. Plena Inclusión (2020) propone tres modelos, cada uno con unas características y unas connotaciones diferentes, que se encuentran desarrollados a continuación:

- **Modelo de prescindencia**. Considera que la diversidad funcional (en aquel momento conocida como discapacidad) es o bien un castigo o una maldición, por lo que separa a las personas con DF de la sociedad y las excluye, llegando incluso a matarlas.

- Modelo médico-rehabilitador. Asume que la discapacidad es una enfermedad que debe ser curada, y la solución que propone es realizar terapia para que las personas con discapacidad parezca que no la tienen.
- Modelo social y de derechos. Defiende que las personas con DF son, ante todo, personas sujetas a derechos humanos fundamentales, y afirma que es el entorno el que discapacita. Este modelo se basa en eliminar barreras, realzar las capacidades de los individuos con DF y promover entornos inclusivos.

En medicina, se denomina “síndrome de la muñeca rota” al duro proceso psicológico por el que pasan los padres cuando se les comunica un diagnóstico (en el caso que nos atañe, TEA o Síndrome de Down) en uno de sus hijos. Solamente conociendo el nombre, es posible hacerse una idea del desequilibrio que este evento produce en el hogar (Trincerì, 2017). Farinella (2015) afirma que, tras el nacimiento de un hijo, la familia debe atravesar un proceso de adaptación que se complejiza e intensifica cuando recibe un diagnóstico. Dicho proceso tiene la finalidad de crear un nuevo equilibrio, que puede ser alcanzado con éxito o no.

Iriarte e Ibarrola-García (2010) resaltan la trascendencia de otorgar a la fratría el papel positivo, armónico, estructurador y sano necesario para la construcción correcta del futuro de todos los miembros de la familia, incluido el hijo con TEA o Síndrome de Down.

Aclaración para el lector: dado que el Síndrome de Down se encuentra dentro de la diversidad funcional cognitiva pero el TEA no (es un trastorno del desarrollo neurológico), a lo largo de este trabajo nos referiremos de forma generalizada a las personas con SD y con TEA como “personas con diagnóstico”, y en contraposición se encuentran sus “hermanos sin diagnóstico” (hermanos que siguen el desarrollo típico, o lo que es lo mismo, neurotípicos).

Una vez contextualizada la diversidad funcional y las alteraciones neurológicas, a lo largo de estas páginas nos centraremos en dos trastornos en concreto: el Trastorno del Espectro Autista y el Síndrome de Down. Las variables que influyen en la relación fraternal entre hermanos con y sin diagnóstico se van a tener en cuenta son: diagnóstico y características principales (TEA y SD), formas de afrontamiento de los progenitores, experiencias de los

hermanos, posición en la fratría, grado de afectación, factores socioeconómicos y factores culturales. Adicionalmente, existe un apartado específicamente dedicado a resaltar los aspectos positivos que aparecen como consecuencia de la convivencia con un hermano con diagnóstico.

2.1. Descripción y características de las personas con TEA. Actualidad en España.

Para empezar, es preciso definir qué es el TEA. El Trastorno del Espectro del Autismo es un trastorno de origen neurobiológico en el cual el funcionamiento cerebral y la configuración del sistema nervioso se ven afectados, lo que da lugar a dificultades en dos áreas, principalmente: por un lado, la comunicación y la interacción social, y por otro, la inflexibilidad del pensamiento y de la conducta (recuperado de <http://www.autismo.org.es/>). En ocasiones, puede aparecer comorbilidad con diversidad funcional cognitiva asociada, pero no siempre sucede.

Se calcula que 1 de cada 100 personas nace con TEA, y en España hay unas 450000, aproximadamente (Confederación Autismo España, 2018).

En cuanto a la comunicación verbal, algunas personas con TEA poseen habilidades lingüísticas correctas, pero hallan dificultades a la hora de utilizarlas adecuadamente y de adaptarlas al contexto social para usarlas en actos de comunicación recíprocos. Sin embargo, otras no utilizan el lenguaje verbal y necesitan emplear los denominados SAAC, es decir, Sistemas Alternativos de Comunicación, que sustituyen al lenguaje oral, o Sistemas Aumentativos de Comunicación, que apoyan el lenguaje oral. Algunos ejemplos de dichos sistemas son los pictogramas, el sistema bimodal o los PECS (Picture Exchange Communication System, intercambio de imágenes). Respecto a la comunicación no verbal, generalmente, para las personas con TEA no resulta sencillo extraer el significado de gestos, tonos de voz, expresiones faciales, postura corporal o contacto visual con otros individuos, lo que puede dar lugar a malentendidos o situaciones desagradables o incómodas para ambas partes (recuperado de <http://www.autismo.org.es/>).

En referencia a la interacción social, los individuos con TEA hallan dificultades a la hora de comprender el entorno que los rodea, de relacionarse con los demás y de desenvolverse con

soltura en ciertas situaciones sociales. Ello conduce a problemas para adaptar su comportamiento en función del contexto en el que se encuentren y para iniciar o reaccionar ante situaciones sociales con otras personas, así como para expresar o entender emociones de manera adecuada, fenómeno conocido como reciprocidad desajustada (recuperado de <http://www.autismo.org.es/>).

También aparecen dificultades para responder a las demandas propias de diferentes contextos, lo que significa que su forma de pensar y de comportarse suele ser bastante rígida, por lo que los cambios e imprevistos pueden generar gran malestar y angustia. Esto se manifiesta en la preferencia por las rutinas, en patrones rígidos y repetitivos de comportamiento y en un repertorio escaso y limitado de intereses (Barthélémy, 2018).

De la misma manera, los sujetos con TEA pueden presentar dificultades de integración sensorial, o lo que es lo mismo, alteraciones en el procesamiento de estímulos sensoriales, que deriva en malestar profundo frente a determinados olores, sonidos, texturas o sabores, o, por el contrario, fascinación por ellos, así como por luces, reflejos, elementos brillantes o que se mueven, insistencia en tocar ciertos objetos repetidamente, rechazo del contacto físico, e incluso en ocasiones muestran aparente indiferencia ante el dolor o la temperatura (recuperado de <http://www.autismo.org.es/>).

Actualmente, no se conoce una causa determinada que origine el TEA, pero sí se ha demostrado una fuerte implicación genética (Barthélémy, 2018). Asimismo, no existe ningún rasgo físico diferenciador asociado a este trastorno; únicamente se manifiesta con las competencias comunicativas y conductuales del individuo. No obstante, no debemos olvidar que no todas las características asociadas al TEA son negativas. Estas personas poseen numerosas cualidades, entre las que destacan: meticulosidad, curiosidad, constancia, sinceridad y honestidad, transparencia, conocimiento especializado sobre sus centros de interés, respeto de las normas, atención a los detalles, buen seguimiento de rutinas, habilidades para realizar tareas repetitivas, uso de la lógica, etc. (recuperado de <http://www.autismo.org.es/>).

Desde la Confederación Autismo España (2018) informan de que a pesar de que el TEA acompañe a la persona a lo largo de todo su ciclo vital (es decir, no desaparece), sus necesidades y manifestaciones cambian en función de la etapa de desarrollo evolutivo en la que se encuentre (es decir, no necesitarán lo mismo un niño de 3 años, otro de 10, un adolescente de 17 y un adulto de 30 y, por lo tanto, la intervención también será distinta). Cada persona es un mundo y, bajo el mismo diagnóstico, una necesitará unos apoyos sutiles, mientras que otra precisará de apoyos significativos.

Por todo ello, se trata de un trastorno que no afecta solamente al individuo que lo presenta, sino también a su entorno. En este caso, el presente documento se centrará en la familia y, más concretamente, en los hermanos neurotípicos de niños con TEA.

2.2. Descripción y características de las personas con Síndrome de Down. Actualidad en España.

Popularmente, siempre se ha asociado al Síndrome de Down con una enfermedad, pero la evidencia científica ha demostrado que se trata de una alteración genética. Existen tres tipos de alteraciones genéticas que lo producen: trisomía 21 o trisomía libre, translocación cromosómica y mosaicismo o trisomía en mosaico (recuperado de <https://www.down21.org/>).

En la actualidad, la prevalencia biológica en España es de 1 caso por cada 600 nacimientos (siendo la alteración genética más común), aunque tras el diagnóstico prenatal realizado mediante el cribado y la amniocentesis, gran cantidad de familias deciden interrumpir el embarazo de manera legal antes de la semana 22 de gestación, lo que ha reducido la tasa hasta 1 caso por cada 1000. El único factor de riesgo hallado hasta el momento es la edad de la madre, siendo más probable concebir un hijo con SD si supera los 35 años. Gracias a los avances médicos, la esperanza de vida de las personas con este síndrome se ha elevado muchísimo, situándose en torno a los 60 años en la actualidad.

El Síndrome de Down siempre implica cierto grado de diversidad funcional cognitiva, además de patologías asociadas, (más atención a ellos que a los hermanos sanos) como cardiopatías congénitas, alteraciones endocrinas, gastrointestinales, odontoestomatológicas y de la

función tiroidea (hipotiroidismo, principalmente), trastornos de la audición y de la visión (Starbuck, J., 2011). Físicamente, presentan hipotonía muscular y laxitud de los ligamentos, lo que ralentiza su desarrollo motriz. Además, la mayor parte de los casos presentan macroglosia (es decir, su lengua es más grande de lo habitual), lo que ocasiona dificultades en la pronunciación (Guerrero et al., 2015). Tanto su motricidad gruesa (movimientos que involucran grandes grupos musculares) como su motricidad fina (requieren el uso de grupos musculares más pequeños) son torpes, poco precisas y lentas. Umbral alto de percepción del dolor.

Como atributos de su personalidad (teniendo en cuenta que esto es una generalización, puesto que cada persona es diferente y cuenta con unas características propias, tenga SD o no), suelen apreciarse las siguientes: limitada iniciativa, escasa capacidad de inhibición, resistencia al cambio y persistencia de conductas, preferencia por rutinas y actividades repetitivas y mecánicas, baja capacidad de adaptación al contexto y de reacción frente al ambiente, disminuida capacidad atencional, que afecta a la atención focalizada (centrar la atención) y a la atención sostenida (mantenerla durante periodos de tiempo más o menos prolongados), lo que deriva en poca perseverancia en tareas de larga duración y a que se distraigan en presencia de estímulos. En lo referente a las relaciones interpersonales, tienden a ser sociables, afectuosos y amigables.

2.3. Formas de afrontamiento de los progenitores

García (2016) presenta dos formas de afrontamiento ante la situación por parte de los progenitores: algunos tienen la esperanza de que el hermano sin diagnóstico sea cuidador y proveedor de aprendizajes del hermano con diagnóstico, mientras que otros temen que esto suponga una responsabilidad añadida o una carga para ellos. Hay incluso padres que, ante la noticia del nacimiento de un hijo con diagnóstico deciden tener otro para que sea quien cuide de él en un futuro. En ese caso, el rol que tenga en la familia será distinto si ha sido concebido para ayudar a su hermano que si ha sido concebido por sí mismo o por otras circunstancias.

La perspectiva con la que cuenten los padres será determinante de cara a la relación fraternal que se desarrolle entre sus hijos, según García (2016). Además, es importante que se les expliquen las situaciones, adecuando el vocabulario y la información a cada edad. Un ejemplo:

a veces, sucede que cuando los hermanos sin diagnóstico acompañan a su hermano con Síndrome de Down al centro de estimulación temprana, ven camas elásticas, pelotas gigantes y todo tipo de artilugios de colores y sienten celos, pues piensan que a sus hermanos los llevan a un parque de juegos y a ellos no (sienten que hay favoritismo).

El hermano neurotípico tendrá menos iniciativa en sus elecciones si sus progenitores esperan que comparta todas las aficiones con su hermano con diagnóstico. Si, por ejemplo, siempre dejan al hijo con TEA o SD ganar en los juegos, sus hermanos tendrán más o menos nivel de competitividad o asertividad (García, 2016).

2.4. Posición en la fratría

Al igual que sucede en familias con hijos sin diagnóstico, ha sido comprobado que el orden de nacimiento que ocupe el hermano con diagnóstico marcará diferencias en la relación fraternal.

Frecuentemente, se tiende a pensar que es más llevadero ser el hermano mayor de una persona con diagnóstico, puesto que se presupone que será el más alto, listo, hábil y con disposición para ayudar. En cambio, esto se contradice cuando se es el hermano menor. En ocasiones, por ser mayor, el niño con diagnóstico, a pesar de necesitar la ayuda de su/s hermano/s, quiere imponerse y manda sobre los demás, que adquieren una actitud sumisa, ya sea por cumplir las expectativas de los progenitores o por pena (García, 2016).

García (2016) ha demostrado en un estudio que los hermanos menores, cuando aún se caracterizan por inmadurez y egocentrismo, se fijan más en los privilegios de la diversidad funcional (más cuidados de las personas de referencia, más tiempo de dedicación, más atención, etc.) que en las limitaciones, lo que conduce a celos y sensación de injusticia. Esta situación suele darse especialmente cuando nadie les explica las características de su hermano. Los padres lo hacen con su mejor intención, creyendo que así les evitarán sufrimientos innecesarios, o porque temen que no lo entiendan, cuando lo más acertado sería compartir información con ellos con cariño y en un tono tranquilizador. Los hermanos neurotípicos tienen la necesidad (aunque no lo manifiesten de manera explícita) de ser reafirmados en cuanto a que la diversidad de su hermano no tiene ningún tipo de vinculación

con algo que ellos hayan hecho o dejado de hacer, pues muchas veces les invade un sentimiento de culpa, y en su cabeza resuenan preguntas como: “¿Por qué le ha pasado a él/ella y no a mí?, ¿Estoy haciendo lo suficiente por él/ella?” (Núñez y Rodríguez, 2005).

No obstante, García (2018) insiste en la importancia de tener en consideración que no únicamente la posición que ocupe el hijo con diagnóstico en la jerarquía fraterna influye en el ajuste psicológico; también los roles que se adquieren, el contexto, las rutinas, las dinámicas, el funcionamiento y el modelo familiar contribuyen al desarrollo de las relaciones entre hermanos en una u otra dirección.

Según van creciendo, los hermanos sin diagnóstico van teniendo cada vez más conciencia de las necesidades de atención paterna y materna que precisa, los hermano con diagnóstico, lo que no quiere decir que hasta en personas muy comprensivas aparezcan episodios en los que toman dicha diferencia como una injusticia (García, 2016).

2.5. Número total de hermanos

Ha sido demostrado que la adaptación de los niños con diagnóstico es más favorable si el número total de hermanos es relativamente elevado (Orjales, y Polaino-Lorente, 1993). En familias numerosas resulta más sencillo repartir las responsabilidades que esta circunstancia requiere, y tiende a generarse un vínculo, un sentimiento de apoyo y de unión fuerte y con unas bases sólidas.

2.6. Grado de afectación

El grado de afectación de la DF (o del TEA) con el que viva un niño determinará en gran medida el desarrollo de todas sus relaciones, en todos los contextos y, principalmente, en el familiar. En el caso del Síndrome de Down, la diversidad funcional cognitiva es una condición inherente al individuo, que además puede presentar problemas de conducta adicionales. En el caso del TEA, es frecuente encontrar problemas de conducta y dificultades en las interacciones sociales, a los que puede o no sumarse a una diversidad funcional cognitiva asociada. Estas líneas van a centrarse en cómo influye el grado de afectación en las relaciones fraternales.

Aparicio y Mínguez (2015) confirman que, cuanto más profunda sea la DF o más graves sean los problemas de conducta, peor será el ajuste psicológico de los hermanos y, por lo tanto, habrá más dificultades en su relación.

2.7. Factores socioeconómicos

Si bien no es un elemento fundamental, el nivel socioeconómico también cobra mucha importancia, puesto que no es lo mismo una familia que puede permitirse todos los apoyos que necesita su hijo, que una que no tiene acceso a los recursos pertinentes. Actividades tales como servicios de atención temprana, variadas terapias de estimulación, actividades complementarias y/o extraescolares, consultas con diversos especialistas podrían, desafortunadamente, no estar al alcance de todas las familias. (García, 2016). Ello repercute en el ambiente familiar directamente, y en la relación fraternal indirectamente. Aparicio y Mínguez (2015) sostienen que cuanto mayor es el nivel socioeconómico de la familia, mayores son también el nivel de ajuste y la percepción de bienestar. García (2018) manifiesta que, por lo general, los sujetos que viven en familias con un poder adquisitivo alto presentan más conductas prosociales, así como comportamientos de acercamiento y de interacción social, lo que aporta beneficios a la relación fraternal.

2.8. Factores culturales

Un tema que, por desgracia, afecta a la mayor parte de hermanos de personas con diagnóstico son el desprecio y el acoso escolar. Con frecuencia, padecen burlas por parte de otros niños hacia sus hermanos o hacia ellos mismos, los culpan de tener esos hermanos. También sufren por las preguntas y comentarios inocentes pero inadecuados sobre sus hermanos. Al fin y al cabo, la sociedad actual todavía no ve la diversidad como un valor, y no solo no se informa sobre lo que desconoce, sino que se ríe de ello. (García, 2016).

2.9. Experiencias de los hermanos

Si escuchamos las experiencias de familiares de niños con diversidad funcional, podríamos pensar que los hermanos sin diagnóstico llegan a sentir que son desatendidos y que reciben menos atención que sus hermanos. Habitualmente, las rutinas de la familia nuclear se organizan en función de las necesidades que tenga el hijo con diagnóstico, que se priorizan sobre las del resto. Muchas veces, el tema principal de conversación tanto con la familia

extensa como con otros conocidos son los avances del menor con diagnóstico. Es decir, a priori, muchos de ellos sienten que todo en su vida gira en torno a su hermano y se sienten desplazados, invisibles, olvidados (García, 2016). En ocasiones, a los hijos sin discapacidad se les carga con responsabilidades inadecuadas para su edad y tiene que enfrentarse a conflictos internos violentos que en muchas ocasiones pasan desapercibidos para el resto de familiares, puesto que se hallan envueltos en una “esfera de invisibilidad”, puesto que toda la atención se centra en el hermano con diagnóstico, mientras ellos sienten que su voz, sus necesidades y sus deseos no son escuchados (Trincerì, 2017).

A veces, los hermanos neurotípicos adoptan conductas para agradar a sus progenitores porque perciben que no son felices, que no disfrutan de la vida, y por eso cargan con el peso de ser el hijo “que no da problemas”, no acuden a ellos para transmitirles sus problemas y preocupaciones, y se esmeran por ser maduros, responsables, buenos estudiantes, alegres. Intentan sostener a unos padres que atraviesan circunstancias adversas y compensarles con satisfacciones y logros constantes. En las sesiones de psicoterapia llevadas a cabo por estos autores, los hermanos sin diagnóstico relatan haberse sentido insignificantes, con interrogantes como: “¿Acaso yo no significo nada para mis padres?, ¿mi presencia no es motivo de felicidad?, ¿mi existencia no les da ninguna motivación a las vidas de mis padres?”. Estas cuestiones no suelen exteriorizarse en voz alta, sino que permanecen en la mente del hijo, pudiendo llegar incluso a ser invadidos por el sentimiento de que su familia no los quiere. Un pensamiento recurrente en ellos suele ser: “Yo he sacado buenas notas en todo y no me han hecho ni caso; en cambio, mi hermano con diversidad funcional apenas hace algo y ya le están felicitando” (Núñez y Rodríguez, 2005).

Es probable que las relaciones fraternales se caractericen, como destacan Feinberg et al. (2012), por dificultades al encontrarse ante situaciones de interacción social, así como por la aparición de más momentos de conflicto entre hermanos, y es común que estos patrones de interacción sean generalizados a otros contextos sociales, lo que lleva a un nivel de estrés más elevado en los progenitores.

Es conveniente tener en cuenta que la experiencia de tener un hermano/a con diagnóstico es diferente en cada caso; cada individuo relatará su vivencia incluyendo en ella experiencias

positivas y negativas. Incluso, en muchas ocasiones, a pesar de que la experiencia haya sido positiva, surgen en el hermano emociones negativas, y viceversa, lo que origina contradicciones (Iriarte e Ibarrola-García, 2010).

Por una parte, desde la perspectiva de experiencias positivas, numerosos estudios muestran que las personas con hermanos con diagnóstico reconocen haber adquirido mayor sentido de la justicia, comprensión y aceptación de las diferencias, resiliencia para superar futuras situaciones de estrés, capacidad de reacción ante imprevistos y ajuste ante expectativas que no se cumplen, refuerzo de la autoestima debido a la adquisición de responsabilidades y un grado de madurez general más elevado que las personas sin hermanos con diagnóstico (Aparicio y Mínguez, 2015; Hallberg, 2013; Iriarte e Ibarrola-García, 2010; Moyson y Roeyers, 2012; Watson, 2017).

Por otra parte, encontramos también estudios que ponen de manifiesto las emociones negativas asociadas al hecho de tener un hermano con diagnóstico, como vergüenza a las reacciones externas, malestar ante comentarios de mal gusto formulados por terceras personas, miedo a lo que puedan pensar sus amigos, celos por las diferencias de trato entre los hermanos, envidia por los “privilegios” que tiene la persona con diagnóstico (principalmente, el tiempo de dedicación y la atención recibida por parte de los progenitores), ansiedad, preocupación por el futuro de su hermano, impotencia y rabia por no poder “curar” su diversidad funcional, o sentimientos de desdicha al no entender por qué les ha tocado a ellos vivir bajo esas circunstancias (Aparicio y Mínguez, 2015; Hallberg, 2013; Iriarte e Ibarrola-García, 2010; Lizasoain y Onieva, 2010; Moyson y Roeyers, 2012; Watson, 2017).

Los jóvenes cuyos hermanos tienen dificultades comunicativas o DF cognitiva han expresado en diversos estudios una ambivalencia en sus sentimientos relativos a su participación en la vida cotidiana y en la calidad de vida, influyendo colateralmente en la relación fraternal (Moyson y Roeyers, 2012; Woodgate, R. Edwards M., Ripat, J., Rempel, G. y Johnson, S., 2016). Más concretamente, las entrevistas a niños en edad escolar y adolescentes con hermanos con DF o TEA han derivado en dos vertientes: el impacto de las características del individuo con TEA en el funcionamiento habitual de la familia y la reacción de terceras personas y compañeros del colegio hacia el hermano con diagnóstico. En la mayoría de los casos, los

hermano neurotípicos no se avergüenzan solamente del aspecto físico de su hermano con diagnóstico, sino que sienten bochorno cuando aparecen berrinches, pataletas, gritos, actitudes impulsivas y, en general, problemas de conducta fuera del hogar (Núñez y Rodríguez, 2005). Los hermanos también han reflejado en dichas entrevistas cómo las conductas agresivas y/o estereotípicas propias de la DF cognitiva y del TEA afectan a sus vidas y tareas cotidianas, llegando en ocasiones a limitar las actividades lúdicas que la familia podía hacer (Petalas et al., 2012).

En cuanto a la percepción de los iguales (es decir, otros niños, como compañeros del colegio), a los menores les preocupa la reacción que estos puedan tener ante sus hermanos con DF cognitiva o TEA (Petalas et al., 2012), lo que les provoca rabia. Además, encuentran complicado tener que explicar su condición (Petalas et al., 2012), y tienden a evitar hablar con sus amigos sobre ello. Aparte de estos sentimientos negativos, también destacan los aspectos positivos de su relación, como el profundo orgullo que sienten con relación a las habilidades que sus hermanos logran desarrollar y los buenos momentos compartidos (Petalas et al., 2012).

Lizasoáin y Onieva (2010) realizaron entrevistas a personas adultas con hermanos con diagnóstico, y señalaron que su experiencia habría sido mucho más satisfactoria si los familiares y profesionales encargados hubiesen atendido a sus necesidades, tales como aportar información sobre el trastorno de dichos hermanos, sobre su evolución, sus tratamientos, y destacan la importancia de proveer un espacio donde sientan libertad para expresar sus emociones y compartirlas con personas que estén en la misma situación.

2.10. Aspectos positivos: emociones positivas, fortalezas y resiliencia

A pesar de haber hecho hincapié en las situaciones conflictivas que pueden surgir en las familias que conviven con un miembro con TEA o SD, he querido reservar un apartado dedicado, exclusivamente, a destacar los aspectos positivos que ello conlleva. Para redactarlo, me he basado en artículos científicos y también en mi experiencia personal como hermana mayor de una niña con SD.

A Scelles (2003) le gusta denominar “hermanos resilientes” a aquellos que han logrado convertir situaciones que, a priori, no parecían las mejores, en fortalezas o puntos fuertes de su carácter, y considera que pueden servir de modelo para que otras personas en su misma situación consigan darle la vuelta a las circunstancias.

En primer lugar, Knox et al. (2000) y Scorgie y Sobsey (2000), en sus investigaciones, incluyen testimonios de personas que afirman que la convivencia con hermanos con diagnóstico ha supuesto para ellos numerosos beneficios, como los siguientes: se sienten mejores personas, han experimentado una transformación muy positiva de ellos mismos y del ambiente familiar, perciben en ellos capacidades útiles para adaptarse al mundo cambiante actual, y describen su vivencia como muy rica y plena, a pesar de que en ocasiones no haya sido fácil. En segundo lugar, las investigaciones de McMillan (2005) y Swenson (2005) muestran testimonios de personas que señalan que tener un hermano con diagnóstico les ha ayudado a desarrollar en mayor medida la empatía, el sentimiento de amor, el sentido de la justicia social y de defensa de aquellos que lo necesitan, el sentido de protección y soporte, la lealtad, la comprensión y la aceptación de las diferencias,

En tercer lugar, Cuskelly y Gunn (2003, 2006) centran sus estudios en el desarrollo de la empatía (cuanto más se participa en el cuidado del hermano, más se desarrolla la empatía). Siguiendo en esta misma línea, Stoneman (2005) confirma que tener un hermano con TEA o SD, o, en general, cualquier tipo de diversidad funcional, hace que la toma de perspectiva mejore y, a su vez, aumente su capacidad para comprender los sentimientos de los demás. Núñez y Rodríguez (2005) también reconocen multitud de fortalezas en ellos, como las nombradas a continuación: siempre están dispuestos a intentar solucionar los problemas de los demás, son solidarios, luchadores, perseverantes, autoexigentes y poseen una buena capacidad de adaptación. Las cualidades que destacan Orjales y Polaino-Lorente (1993) incluyen una mayor tolerancia hacia lo diferente, un grado más elevado de colaboración fraternal, un reforzamiento de los lazos familiares y, por tanto, del ambiente en el hogar, numerosas y enriquecedoras experiencias vividas, fortaleza personal, satisfacción ante el más mínimo logro alcanzado por el hermano con diagnóstico, compasión, altruismo y actitudes cariñosas hacia personas no neurotípicas.

En cuarto lugar, Yeh-Chen Kuo (2000) resalta la madurez y las competencias que obtienen los hermanos de niños con DF frente a los hermanos de niños sin diagnóstico, así como los mencionados a continuación: sentimiento de pérdida experimentado al mismo tiempo que los padres (en el caso de ser hermano mayor) en el momento del nacimiento y/o comunicación del diagnóstico del hermano pequeño, adquisición de responsabilidades de cuidado, aumento de la autoestima, mejora del comportamiento prosocial y aumento de la sensibilidad. Igualmente, opina que dicha circunstancia supone una buena oportunidad para aprender y poner en práctica estrategias de afrontamiento, lo que le ayudará a minimizar complicaciones de ajuste al estrés que pudiesen surgir durante la vida adulta; es decir: convivir con un hermano con DF fortalece a los hermanos y demás miembros de la familia frente al estrés en el futuro. Dyke, Mulrov y Leonard (2009) enuncian que esta circunstancia vital en la niñez incrementa la tolerancia, agranda la conciencia de la diversidad y promueve la compasión y el cuidado.

2.11. Intervención diferenciada

Como ya se ha mencionado previamente en este documento, algunas de las características del Síndrome de Down y del Trastorno del Espectro Autista son comunes a ambos diagnósticos, pero gran parte de ellas no lo son. Por eso, es necesario diseñar un plan de intervención diferenciado en función de la persona a la que vaya dirigido. Este apartado pretende remarcar, de nuevo, los elementos propios de cada diagnóstico y compararlos.

Para empezar, las personas con TEA muestran dificultades en dos áreas: la comunicación y la interacción social, por un lado, y la inflexibilidad del pensamiento por otro (recuperado de <http://www.autismo.org.es/>). También aparecen con frecuencia problemas de conducta en diferentes grados de gravedad. Estos elementos son los que hacen que una relación entre hermanos neurotípicos difiera de una relación entre un hermano neurotípico y otro con TEA. Los estudios de García (2018) confirman que los niños con TEA presentan, generalmente, más problemas de conducta, más graves y con más frecuencia que los niños con SD o sin diagnóstico. De los dos trastornos que estamos analizando en este documento, el Trastorno del Espectro Autista es, probablemente, el que más dificultades sociales conlleva. Las dificultades en la comunicación, las complicaciones en la expresión de necesidades y los obstáculos para manejar la autorregulación derivan en comportamientos atípicos, autolesivos

y/o estereotipias que son empleadas como métodos de desahogo ante los problemas de interacción con los otros. Por ello, los hermanos sin diagnóstico pueden sentirse decepcionados, en el caso de ser menores, al tener expectativas de jugar de una determinada manera con su hermano con TEA y ver que no es como esperaban.

Como ha sido mencionado previamente, los menores con TEA suelen presentar problemas de conducta, que Cuxart (2019) clasifica en dos grandes grupos: por un lado, se encuentran las conductas problemáticas que buscan conseguir algo que se desea (obtener estímulos intensos y/o externos, como atención, objetos o actividades), y por otro lado se hallan las que buscan evitar cosas que no se desean (sortear estímulos intensos y/o externos, como atención, objetos o actividades).

Según el ICAP (Inventario para la Planificación de Servicios y la Programación Individual. Montero, 1993; Bruininks et al., 1986), las conductas patológicas se clasifican en los siguientes tipos:

- Comportamientos autolesivos (daño a sí mismo).
- Heteroagresividad (daño a otros).
- Destrucción de objetos.
- Conducta disruptiva.
- Hábitos atípicos y repetitivos (estereotipias).
- Conducta social ofensiva.
- Retraimiento o falta de atención y conductas no colaboradoras.

Otro de los elementos clave a tener en consideración en las personas con TEA es la Teoría de la Mente. Tirapu-Ustárróz et al. (2007) la definen como una habilidad propia del ser humano que permite comprender y predecir las conductas de otras personas, así como sus creencias, sus conocimientos y sus intenciones. Los niños con TEA no desarrollan dicha habilidad en profundidad, lo que produce alteraciones en las funciones del discurso (con un fuerte impacto en el lenguaje no verbal), dificultades para comprender actitudes en los demás, el sarcasmo, la ironía, los dobles sentidos, así como para empatizar y atribuir aspectos de los demás, ponerse en el lugar de los demás y comprender sus acciones. También muestran deficiencias en la anticipación y en la comprensión de lo que no es explícito. Rizzolatti (1996) afirma que

este hecho guarda una estrecha relación con las neuronas espejo, que se encuentran deterioradas o no reguladas en las personas con TEA, y con circuitos y conexiones neuronales ineficientes.

Según Petalas et al. (2011), cuanto mayores sean las dificultades en la comunicación, más graves sean los problemas de conducta y, en definitiva, mayor grado de afectación exista, peor será la relación fraternal creada, sobre todo cuando existen comportamientos agresivos. Esta última es la variable que más negativamente afecta a la relación, puesto que puede conllevar consecuencias como resentimiento hacia el hermano con TEA, mayor estrés percibido por el hermano sin diagnóstico, aparición de rivalidad y evitación del contacto. En las familias con un hijo con TEA, puede aparecer falta de satisfacción respecto a la relación fraternal debido a los problemas de comunicación (Walton e Ingersoll, 2015).

Orsmond y Seltzer (2007), en sus investigaciones, han llegado a la conclusión de que, a medida que el hermano con TEA crece, disminuye la gravedad de sus problemas de conducta y dificultades comunicativas, lo que conduce a que la relación fraternal mejore. Además, durante la adolescencia, los hermanos neurotípicos suelen utilizar estrategias de afrontamiento centradas en la emoción, lo que los lleva a sentirse avergonzados al ser plenamente conscientes del estigma social que acarrea el TEA, e incluso mostrar síntomas depresivos. En cambio, en la adultez tienden a sentirse más satisfechos con su relación fraternal, puesto que aprenden a dominar estrategias de afrontamiento centradas en el problema que busca aportar soluciones y disminuir el impacto del estrés. Mandleco y Mason-Webb (2015) corroboran esta teoría, puesto que señalan que, en un primer momento, las características del hermano con TEA o SD se pueden ver como algo negativo, mientras que, con el paso del tiempo, se recuerda con alegría cada pequeño logro que consiguió.

Es posible que la presencia de niños diagnosticados con TEA en una familia genere en ella ciertos efectos negativos. De ellos, el que principalmente afecta a progenitores es el estrés parental (Hesse et al., 2013), que, al mismo tiempo, entorpece el desarrollo de habilidades sociales y de conducta de los hermanos (Quintero y Lee, 2010; Petalas et al. 2012). La Tesis Doctoral de Garrido (2019) reveló que los niños menores de 3 cuyos hermanos tienen TEA poseen unas habilidades lingüísticas y motóricas inadecuadas en comparación con los niños

de la misma edad cuyos hermanos se desarrollan típicamente. Dichas diferencias en el desarrollo de sus habilidades pueden detectarse desde el primer año de vida, y tienden a ser notables hasta el tercero. Las dificultades lingüísticas son más grandes y pueden ser detectadas antes que las motóricas. Los menores en edad escolar cuyos hermanos tienen TEA no muestran diferencias en las habilidades expresivas del lenguaje, en general, pero sí en las habilidades motóricas, sociales y en la satisfacción respecto a al nivel de calidad de vida familiar comparados con menores sin hermanos con TEA. Adicionalmente, se ha comprobado que aquellos niños que manifiestan un alto nivel de habilidades sociales también cuentan con un nivel de calidad de vida superior.

Otros efectos negativos que podrían surgir en los miembros de la familia son trastornos de salud mental como la depresión mayor (Quintero y Lee, 2010; Meyer et al., 2011), escasa realización de actividades lúdicas en familia o la disminución de la atención y el tiempo prestado por los padres y madres a los hermanos sin TEA (Aparicio y Mínguez, 2015).

Estimular el desarrollo de una comunicación adecuada enfocada a las interacciones sociales, fomentar el aprendizaje de normas y pautas sociales, y reducir las conductas desadaptativas es el punto de partida para mejorar las relaciones fraternales con niños con TEA (Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO, 2007).

En cambio, en el caso de los niños con Síndrome de Down, los problemas de conducta no influyen tanto en la relación fraternal como lo hace la diversidad funcional cognitiva que tienen (lo que no quita que, en ocasiones, puedan también aparecer conductas disruptivas que, efectivamente, alterarán las relaciones familiares).

Los estudios de Romero y Peralta (2012) han revelado que las familias atraviesan varias etapas cuando nace un hijo con SD. En la primera de ellas, sienten conmoción (porque, desafortunadamente, algunos médicos ofrecen una visión casi fatalista sobre el pronóstico del niño), tristeza, incertidumbre (que las lleva a una búsqueda activa de información sobre el Síndrome), enfado, hostilidad y resignación al asumir que no pueden hacer nada para revertir la situación. Frecuentemente, respecto a la ruptura con la vida cotidiana anterior, puede observarse un retraimiento social derivado de motivos tales como sobreprotección,

vergüenza o depresión. Algunas familias permanecen para siempre en esta etapa, no logran superarla y, por lo tanto, no pasan a las siguientes. La segunda etapa es la de resolución, y la tercera, la de adaptación. En esta última, se experimentan una gran cantidad de cambios. Progresivamente, se va aceptando la condición del hijo con SD y se adapta la estructura familiar.

Un tema que condiciona mucho las relaciones familiares con un hijo con SD son las expectativas de futuro, los padres y hermanos son bastante conscientes de la importancia de desarrollar la autonomía, la independencia, la inclusión educativa y la inclusión laboral (Romero y Peralta, 2012). En cuanto a los hermanos neurotípicos, los sentimientos negativos que suelen aparecer en ellos son los siguientes: temor, aislamiento, celos, resentimiento, vergüenza, confusión, estrés y culpa, entre otros (Orjales y Polaino-Lorente, 1993). Les suele preocupar la causa del Síndrome, el pronóstico, las ayudas externas requeridas, cómo ayudar, cómo comunicar a sus padres lo que sienten respecto al tema, el tiempo que los progenitores dedican a cada hijo, la ayuda que los hijos sin diagnóstico pueden/deben ofrecerles a ellos, las expectativas y la salud del miembro con SD.

Sin embargo, cabe destacar que, en los estudios de García (2018) quedó demostrado que la relación fraternal percibida por hermanos de niños con TEA es evaluada con puntuaciones menores que los hermanos de niños con SD, ya que estos últimos suelen mostrar más interés por terceras personas y tener una actitud prosocial con conductas adecuadas en mayor o menor medida, lo que impacta positivamente en la relación fraternal. Además, en la investigación de Orsmond y Seltzer (2007) se evidencia que los hermanos de niños con TEA pasan menos tiempo con ellos comparados con los hermanos de niños con SD. En la publicación de De Caroli y Sagone (2013) se muestra que los segundos presentan un autoconcepto más positivo que los primeros.

Orsmond y Seltzer (2007) afirman que las relaciones entre hermanos cuando uno de ellos tiene SD tienden a ser más estrechas, armoniosas y cálidas comparadas con otros diagnósticos. Por ejemplo, presentan menos problemas de externalización e internalización, en contraposición a los niños con TEA (Hodapp, 2008), y la cantidad de contacto afectos

positivos mutuos que despliegan es mayor, mientras que la intensidad del pesimismo es menor (Orsmond y Seltzer, 2007).

Del contenido de estos párrafos, se puede extraer que las principales dificultades que aparecen en las relaciones fraternales con un hermano con TEA son la comunicación ineficaz, la Teoría de la Mente escasamente desarrollada y las estereotipias y conductas disruptivas, mientras que en el caso de hermanos con SD influyen más las preocupaciones sobre el futuro y la diversidad funcional cognitiva en sí misma. Es fundamental tener todo esto en consideración a la hora de diseñar talleres para hermanos de niños con uno y otro diagnóstico, pues en cada caso favorecerá más trabajar y fortalecer unos aspectos y no otros.

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA

II. PROPUESTA DE INTERVENCIÓN EDUCATIVA

1. Presentación de la propuesta: *Hermanos Molones*

Como ya ha sido mencionado previamente, la familia es la principal fuente de apoyos de las personas con TEA y con Síndrome de Down y, dentro de la misma unidad familiar, las relaciones que se establecen entre los progenitores y los hijos y las que se establecen entre hermanos comparten ciertas similitudes, pero, al mismo tiempo, difieren en muchos aspectos. Es fundamental que existan unas relaciones sanas y funcionales para lograr el objetivo final, que es siempre mejorar la calidad de vida familiar, así como la de la persona con diagnóstico. Con todo esto en mente, debe considerarse no solamente al individuo con TEA o SD y a sus hermanos, sino también el impacto que los programas de intervención causan en la unidad familiar al completo.

Esta propuesta de intervención educativa consiste en una Escuela de Hermanos denominada *Hermanos Molones* similar a las Escuelas de Padres con las que cuentan algunos centros educativos. Es importante resaltar que no se trata de una terapia, sino que el objetivo final es conocer a los hermanos, que se conozcan entre ellos y que encuentren en sus compañeros de grupo un apoyo. Constará de varias sesiones desarrolladas a lo largo de un curso académico, pudiéndose prolongar en el tiempo en función de lo que el personal encargado de ellas considerase. Idealmente, dichas sesiones serían dirigidas por un maestro/a especialista en Pedagogía Terapéutica y una persona adulta cuyo hermano tenga TEA o SD para servir de referente a los participantes. Además, otros profesores/as del centro ejercerán como facilitadores en este proyecto.

2. Objetivos concretos que persigue la propuesta

- Mejorar la calidad de vida de la persona con diagnóstico y, por tanto, la calidad de vida de su núcleo familiar.
- Mejorar el ambiente familiar favoreciendo una convivencia respetuosa donde se refuerce la autoestima de los hermanos neurotípicos.
- Proporcionar momentos de ocio, de autoconocimiento y crear un espacio en el que conocer personas que han vivido o están viviendo situaciones similares, y compartir experiencias.

- Comprender las dificultades del hermano con diagnóstico y aliviar inquietudes que surjan en los hermanos neurotípicos.
- Proporcionar a los hermanos neurotípicos estrategias para expresar sus emociones de una forma sana.

3. Contexto en el que se aplica o podría aplicarse la propuesta

Este programa de intervención educativa ha sido diseñado para ser aplicado con familias en las que convivan, como mínimo, dos hijos, uno de ellos con Síndrome de Down o Trastorno del Espectro Autista. Para participar en los talleres, no es necesario que haya habido peleas, discusiones o conflictos previos entre los hermanos.

4. Metodología, recursos, lugar, número y edad de los participantes

Respecto a la metodología que se llevará a cabo en *Hermanos Molones*, será, sobre todo, lúdica, con un ambiente distendido y relajado, un clima de confianza en el que se aceptan las aportaciones de todos y no tienen cabida las faltas de respeto de ningún tipo. En general, la mayor parte de las actividades incluirán una parte de diálogo y puesta en común en la que los participantes compartirán vivencias, consejos, aprendizajes, etc. No obstante, a pesar de que la participación activa de los niños es un pilar fundamental de estos talleres, en ningún caso se les obligará a relatar en voz alta experiencias personales si no se sienten cómodos para hacerlo.

En lo relativo a los recursos, aparte de material básico de papelería como rotuladores, bolígrafos, lápices de colores, folios, tijeras, etc., se utilizarán a lo largo del taller determinados libros y vídeos de Youtube que aparecen especificados en la tabla de cada sesión, así como fichas de creación propia que pueden encontrarse en el apartado [Anexos](#).

En cuanto al lugar, lo idóneo sería poder reunir a los participantes en el aula de un colegio de Educación Especial o en un Aula Estable de Educación Especial en un centro ordinario, para así dar pie y despertar la curiosidad sobre los materiales y adaptaciones que usan sus hermanos con diagnóstico en su día a día en el ámbito escolar. No conviene reunirlos en una sala de reuniones para adultos con un ambiente frío y formal, ni tampoco un espacio en el que haya objetos delicados. Convendría que hubiese una zona al aire libre donde pudiesen

realizarse actividades que requieran un movimiento más amplio, y también para hacer descansos entre una actividad y otra.

Es recomendable que el número de participantes no supere los 15, puesto que un grupo de niños es más difícil de manejar que uno de adultos, y las personas responsables de los talleres deben asegurarse de poder prestarles toda su atención a cada uno de ellos. Otro factor a tener en cuenta es la edad de los asistentes: a menor edad, menos niños debe haber en las sesiones, y viceversa.

Estas sesiones han sido diseñadas para niños de 10 a 12 años con la intención de crear un grupo de compañeros afines y que no haya diferencias muy significativas. No obstante, todas las actividades podrían ser adaptadas a diferentes niveles de acuerdo con el punto de desarrollo evolutivo en el que se encuentren los participantes en cada edad.

Antes de comenzar las sesiones, los responsables de estos talleres enviarán a los padres y madres unas hojas de registro con información sobre las familias acompañada de una autorización, que deberán devolverles rellenas y firmadas la semana previa al primer día de taller. Dichas hojas de registro pueden encontrarse en el [Anexo 1](#).

5. Sesiones y actividades

A fin de evitar la monotonía e introducir diversos estímulos, las actividades están divididas en cuatro tipos: juegos de bienvenida, actividades de expresión, actividades de debate y frase estrella.

TIPOS DE ACTIVIDADES PARA LOS TALLERES		
	¿En qué consiste?	¿Qué objetivos se consiguen con ella?
Juegos	Actividades lúdicas y no competitivas que implican movimiento y/o desplazamientos. Principalmente, se llevarán a cabo al inicio de cada sesión, con el fin	Relajar el ambiente, entrar en calor, iniciar una sesión o descansar entre una actividad y otra, generar un clima distendido y de confianza, y aumentar la complicidad entre participantes.

	de romper el hielo e introducir las actividades del día, y serán una pieza fundamental de la sesión inicial.	
Actividades de expresión	Actividades de expresión artística o manual en las que los participantes tratarán de representar algo que sienten o que han vivido, cada uno a su manera y con su estilo propio, sin limitaciones ni normas estrictas.	Favorecer la expresión de sentimientos sin necesidad de utilizar la lengua oral, conocer nuevas formas de representar sentimientos o emociones, valorar y apreciar las diferentes maneras de hacerlo de cada uno.
Actividades de debate	Actividades que promueven discusiones pacíficas entre los participantes sobre temas que los implican emocionalmente y los llevan a compartir experiencias y vivencias con los demás.	Trabajar la expresión, la escucha activa, el respeto. Valorar las experiencias de los demás. Respetar los turnos de palabra. Aceptar que existen muchas maneras diferentes de reaccionar ante una misma situación, y que todas son igual de válidas.
Frase estrella	Al final de cada sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo personal una frase que resuma lo que han experimentado y/o sentido en el taller ese día. Como una parte de ellos estarán familiarizados con los pictogramas, se les ofrecerá la posibilidad de “traducir” su frase estrella y representarla también con pictogramas. Para ello, se utilizará la aplicación AraWord en el ordenador del aula o en	Trabajar la expresión escrita, la selección de las palabras adecuadas, la reflexión personal, la capacidad para sintetizar. Aceptar las sensaciones positivas y las desagradables. Al utilizar pictogramas, se normaliza y naturaliza su uso, se desestigmatiza (deja de ser “una cosa especial del hermano especial”) y se mejoran sus habilidades para emplear dicho sistema, lo que puede contribuir a facilitar la comunicación entre hermanos

dispositivos propios (teléfonos móviles, tablets, etc.) que aporten los organizadores o los participantes.	neurotípicos y hermanos con diagnóstico.
--	--

El taller cuenta con un total de 11 sesiones (9 dedicadas a trabajar los objetivos principales, más una de introducción y otra de cierre) que serán desarrolladas a lo largo del curso escolar, siendo distribuidas una al mes, comenzando en septiembre con la introducción y la primera sesión, y finalizando en mayo con la última sesión y el cierre. Tendrán lugar los sábados por la mañana para favorecer que acuda el máximo número posible de participantes. Para comenzar las sesiones, cada día se hará un juego breve a modo de bienvenida, con la intención de fomentar la participación y la cohesión del grupo. Además, como puede que parte de los participantes conozcan los pictogramas porque sus hermanos con diagnóstico los usen, en cada sesión habrá una actividad adaptada con pictogramas para que se acostumbren a su uso y los vean como algo natural que es común en más familias, y no como “algo especial de sus hermanos especiales”.

- **Sesión inicial**

Esta sesión, al ser la inicial, consiste en una “toma de contacto”, coloquialmente hablando, y por ese motivo será más corta que las demás.

SESIÓN INICIAL: Nos conocemos		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer a los participantes. - Crear un clima de confianza. - Interactuar con los compañeros. - Descubrir qué esperan los participantes del taller, qué les preocupa, de qué temas les gustaría hablar y cuál es su predisposición hacia ello. 	
Desarrollo	Juego “Personajes emparejados”.	Esta actividad se realizará en el exterior. Cuando los participantes lleguen al lugar donde se va a realizar el taller, se le entregará a cada uno un trozo de papel con el nombre de un personaje

		<p>animado. Se les dará 15 minutos para que caminen libremente por el espacio con el objetivo de encontrar a su pareja (por ejemplo, el niño al que le haya tocado Timón debe buscar a Pumba). Cuando todas las parejas se encuentren, se les darán unos minutos para que hablen y se presenten. Si el número de participantes es impar, los organizadores incluirán algún trio de personajes para que nadie quede descolgado de la actividad.</p>
	<p>Juego “Saludos con las partes del cuerpo”.</p>	<p>Esta actividad se realizará en el exterior. Los participantes se colocarán de pie formando dos círculos concéntricos, uno dentro del otro, mirándose de frente. Los organizadores emitirán una consigna, como “nos saludamos con la mano”. Los niños deberán darse la mano y decir cuál es su nombre, cuántos años tienen y qué les gusta hacer. Cuando los organizadores lo indiquen, uno de los círculos rotará, de tal manera que cambiarán de pareja, y tendrán que ir saludándose con distintas partes del cuerpo.</p>
	<p>Juego “Mi gesto”.</p>	<p>Esta actividad se realizará en el exterior. Todos los participantes se colocarán de pie formando un gran círculo. El primero de ellos, deberá decir cuál es su nombre y hacer un gesto que le represente. El siguiente tiene que decir su nombre, hacer su gesto, y repetir el nombre y gesto del compañero anterior, y así sucesivamente hasta que todos hayan participado.</p>

	Actividad de expresión "Expectativas".	Para esta actividad, se colocará en el suelo un gran papel continuo en el que los participantes deben escribir, utilizando el material que prefieran (lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras...), qué esperan del taller, qué creen que van a hacer, qué les gustaría aprender, etc. Si quieren, pueden comentar en voz alta al resto de compañeros lo que han escrito. Los organizadores se encargarán de guardar dicho papel continuo, ya que será necesario para la sesión de cierre.
	Frase estrella.	Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.
Material	Trozos de papel con nombres de personajes animados, papel continuo, lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras.	
Recursos	En esta sesión, no serán necesarios recursos adicionales.	

- **Sesión 1**

SESIÓN 1: Nuestros nombres son muy bonitos		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer a los participantes. - Crear un clima de confianza. - Interactuar con los compañeros. - Aprender los nombres. - Establecer las normas del taller. 	
Desarrollo	Juego "El peluche".	Esta actividad se realizará en el exterior. Los participantes se sentarán formando un gran círculo. Los organizadores llevarán un peluche. Por turnos, cada uno de los participantes deberá decir

		cuál es su nombre y besar al peluche en alguna parte del cuerpo. La única condición es que no se pueden repetir partes del cuerpo que ya hayan sido dichas.
	Actividad de expresión “Mi nombre es muy bonito”.	A cada participante se le entregará un folio en el que se dibujará a sí mismo y escribirá su nombre con colores. Por turnos, irán mostrando su dibujo a los demás y se presentarán. También responderán a las preguntas de los organizadores y de los compañeros (por ejemplo: ¿Cuántos años tienes?, ¿Tienes mascotas?, ¿Qué te gusta hacer?, ¿Practicas algún deporte?, ¿Tocas algún instrumento?, ¿Cuál es tu comida favorita?). Posteriormente, con la ayuda de la aplicación AraWord, representarán la misma información sobre ellos mismos que han compartido en voz alta con los compañeros. Como apoyo, los organizadores les darán la ficha “Me presento” (anexo 2).
	Juego “Esta noche hay una fiesta”.	Esta actividad se realizará en el exterior. Los participantes se sentarán formando un gran círculo. Por orden, de uno en uno deberán ponerse de pie y completar la siguiente fórmula “Esta noche hay una fiesta, yo me llamo ____ y voy a llevar ____”, por ejemplo: “Esta noche hay una fiesta, yo me llamo Gonzalo y voy a llevar globos”. Se trata de un juego acumulativo, por lo que cada niño debe decir su frase y repetir la de los compañeros anteriores.

	<p>Juego “Los cítricos”.</p>	<p>Esta actividad se realizará en el exterior. Todos los participantes estarán de pie formando un gran círculo, menos uno de ellos, que se colocará en el centro. Este participante señalará a algún compañero. Si dice “¡Naranja!”, el niño que ha sido señalado debe decir el nombre de quien esté a su derecha. Si dice “¡Limón!”, deberá decir el nombre de quien esté a su izquierda. Si se equivoca o tarda más de 3 segundos en contestar, esa persona pasará a estar en el centro.</p>
	<p>Juego “El pistolero”.</p>	<p>Esta actividad se realizará en el exterior. Todos los participantes deambularán libremente por el espacio mientras suena una música controlada por los organizadores. Cuando la música deje de sonar, deberán emparejarse con la persona que tengan más cerca, harán como si desenfundasen sus pistolas y dirán el nombre del otro. Gana quien lo diga más rápido y, cuando hayan perdido tres veces, quedarán eliminados.</p>
	<p>Juego “¿Me quieres?”.</p>	<p>Esta actividad se realizará en el exterior. Los participantes estarán sentados. Los organizadores señalarán a uno de ellos y le preguntarán “¿Me quieres?”, y él/ella debe contestar “Claro que sí, pero también quiero a _____” y decir el nombre de alguno de sus compañeros. Dicho compañero repite la misma fórmula, pero con otro nombre, y así sucesivamente hasta que todos hayan participado. La única condición es que no se puede nombrar a la misma persona 2 veces.</p>
	<p>Juego “Peces revueltos”.</p>	<p>Esta actividad se realizará en el exterior. Todos los participantes estarán sentados en el suelo,</p>

		agrupados por tipos de pescado (merluzas, besugos, boquerones, atunes...). Cuando los organizadores digan el nombre de uno de los niños, todos los que pertenezcan a su grupo tienen que cambiarse de sitio. Cuando los organizadores digan “¡Tsunami!”, todos los grupos se mezclarán.
	Juego “La oca con pictogramas”.	Con el objetivo de naturalizar y normalizar el uso de pictogramas, se dividirá a los participantes en dos grupos, y jugarán simultáneamente al tradicional juego de la oca, pero en su versión con pictogramas (anexo 3). Además, al ser una oca en la que los jugadores tienen que realizar movimientos físicos, asociarán dicho sistema de comunicación con momentos lúdicos y de disfrute.
	Nuestras normas son...	Esta actividad se realizará en interior. Primero, se hará una lluvia de ideas con lo que los participantes consideren importante para formar parte de las normas del taller. Los organizadores irán apuntándolas todas en la pizarra (si no hay pizarra, puede hacerse con un ordenador y un proyector). Si no se les ocurre nada, los organizadores pueden ayudarles con ideas como escuchar activamente a los compañeros, no interrumpir a alguien cuando está hablando, no reírse de los demás, etc. Después, entre todos votarán y dialogarán cuáles les parecen fundamentales y cuáles pueden obviarse. El objetivo es que los niños se pongan de acuerdo y decidan qué normas deben cumplirse a lo largo de las sesiones. Una vez las hayan elegido, las escribirán todos juntos en una cartulina grande,

		que quedará colgada en la pared para poder leerla y hacer uso de ella cuando sea necesario.
	Frase estrella.	Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.
Material	Peluche, folios, cartulina grande, lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras.	
Recursos	En esta sesión, no serán necesarios recursos adicionales.	

- Sesión 2

SESIÓN 2: Quiero mucho a mi familia		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer a las familias de todos los participantes y permitir que cada uno presente a la suya. • Describir las características de sus propias familias. • Crear conciencia de las situaciones familiares desagradables y descubrir nuevas formas de reaccionar ante ellas. • Comunicar a los padres los malestares que los niños puedan estar sintiendo. 	
Desarrollo	Juego de bienvenida “Pedro llama a Pablo”.	Por turnos, uno de los participantes tiene que seguir la estructura “Pedro llama a Pablo” sustituyendo esos nombres por el suyo propio y el de otro compañero. Por ejemplo: “Alejandra llama a Claudia”. En este caso, Claudia tendría que responder “Claudia llama a _____” y mencionar a otra persona. El participante que sea llamado deberá contestar en menos de 3 segundos, o perderá el turno.

	<p>Actividad de expresión “Retrato de mi familia”.</p>	<p>Previamente, se les habrá pedido a los participantes que acudan a esta sesión con varias fotografías de su familia impresas (se les insistirá a las familias en la importancia de que sean los propios participantes quienes elijan qué fotos quieren llevar. Esto dará información a los organizadores sobre el modelo familiar y las relaciones que existen en cada hogar). Los organizadores les proporcionarán folios de colores para que, doblándolos por la mitad, cada uno haga su cuadernillo. Lo personalizarán con lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras, pegatinas, etc., y pegarán las fotos de su familia. También grabarán en este cuadernillo sus dibujos de la actividad “Mi nombre es muy bonito” perteneciente a la sesión 1. Cuando todos hayan terminado, por turnos, enseñarán su creación a los compañeros y explicarán por qué han elegido esas fotos y quiénes aparece en ellas. Para familiarizarse con el uso de los pictogramas, esta actividad será adaptada utilizando el programa AraWord. Para ello, primero los organizadores repartirán a los participantes la ficha “Tipos de familias” (anexo 4) a modo de guía.</p>
	<p>Actividad de debate “Qué me molesta de mi familia”.</p>	<p>Los organizadores pedirán a los participantes que escriban, en trozos de papel, cosas que les molestan de su familia y qué emoción sienten ante eso. Por ejemplo: “Me molesta cuando me culpan de las trastadas que hace mi hermano y siento ira”. Por turnos y voluntariamente, irán poniéndose de pie y leyendo lo que cada uno ha escrito. Con la</p>

		<p>aportación de cada niño, todos los demás podrán intervenir, contestando a preguntas formuladas por los organizadores, como “¿Alguien más se ha sentido así alguna vez?, ¿A alguien le ha pasado lo mismo?”. También se podrán sugerir diferentes formas de reaccionar ante las situaciones que se cuenten. Es importante que surjan comentarios de todos los demás para que no se quede en una simple lectura de sensaciones negativas.</p>
	<p>Actividad de expresión “Propuestas para mi familia”.</p>	<p>Retomando los resultados de la actividad anterior y teniendo en cuenta las ideas aportadas por los compañeros, se dejará un tiempo para que cada niño escriba una carta a sus familias con propuestas que se les ocurran para evitar las situaciones que les molestan. Se aconsejará que las lleven a casa y las lean con los demás miembros, quienes más adelante podrán comentarlo en las reuniones trimestrales para padres. Esta carta es una valiosa herramienta ya que, con frecuencia, en este tipo de actividades los niños suelen pedir a sus padres que no les exijan que compensen las insatisfacciones que produce el hermano con diagnóstico, o que no esperen de ellos lo que el hermano no les puede dar.</p>
	<p>Frase estrella.</p>	<p>Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.</p>
<p>Material</p>	<p>Folios de colores, bolígrafos, lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras, pegatinas, pegamento, grapadora.</p>	

Recursos	En esta sesión, no serán necesarios recursos adicionales.
-----------------	---

- **Sesión 3**

SESIÓN 3: ¿Qué hago yo en casa?		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Discriminar los roles familiares. • Hacer una crítica constructiva de cómo funciona la familia de cada uno. • Crear conciencia que quizás se han asumido determinados roles que corresponden a otra persona. • Apreciar los momentos felices que se viven en familia. 	
Desarrollo	Juego de bienvenida “Las frutas”.	Esta actividad se realizará en el exterior. Todos los participantes se colocarán en fila, de pie, con sus manos sobre los hombros del compañero que tengan delante. Empieza el primero de la fila diciendo el nombre de una fruta y haciendo un movimiento (por ejemplo: “¡Plátano!”, y da un salto hacia delante). El siguiente niño repite lo que dijo el primero, y además nombra otra fruta y hace otro movimiento (por ejemplo: “¡Naranja!”, y da un salto hacia atrás). Es un juego acumulativo, por lo que el último niño deberá memorizar todas las frutas que hayan sido mencionadas por los anteriores, repetir todos los movimientos y añadir unos nuevos.
	Actividad de expresión “Me encanta pasar tiempo con mi familia”.	En esta actividad, los participantes dibujarán, sobre una plantilla que les proporcionarán los organizadores, un cómic en el que representen cuál es la rutina diaria de su familia y, además, qué es lo que más les gusta hacer con cada miembro de su familia.

	<p>Actividad de debate “Cada miembro de la familia tiene su papel”.</p>	<p>En la pizarra, se dibujarán varias columnas, una para cada miembro de la familia (puede ser padre, madre y hermanos, aunque los organizadores deben tener en cuenta la diversidad de modelos familiares existente en el grupo, es decir, puede que haya niños que también convivan con sus abuelos, niños con familias monoparentales u homoparentales, etc.). En cartulinas recortadas a la mitad, y basándose en las rutinas descritas en la actividad anterior, escribirán diferentes tareas (por ejemplo: hacer la comida, vestir al hermano con diagnóstico, jugar con él, pasear al perro, limpiar a la mascota, limpiar el polvo...). En voz alta, se leerán una a una las tareas y se debatirá en qué columna debe colocarse. Es importante que a los participantes les quede claro cuáles son las tareas que les corresponden y cuáles no (vestir a su hermano no es una de ellas, pues debe hacerlo solo; en cambio, sí debe colaborar en las tareas de casa).</p>
	<p>Frase estrella.</p>	<p>Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.</p>
<p>Material</p>	<p>Plantillas de cómic, bolígrafos, lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras, cartulinas, Blu-Tack.</p>	
<p>Recursos</p>	<p>En esta sesión, no serán necesarios recursos adicionales.</p>	

- Sesión 4

SESIÓN 4: Os presento a mi hermano/a		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Apreciar los momentos felices que han vivido con sus hermanos. • Compartir experiencias con los compañeros. • Celebrar los logros de los hermanos con diagnóstico. 	
Desarrollo	<p>Juego de bienvenida “El director de orquesta”.</p>	<p>Esta actividad se realizará en el exterior. Uno de los participantes, se aleja del grupo un momento, mientras que los demás eligen quién será el director de orquesta. Él hará una serie de gestos y los demás tendrán que imitarlos (por ejemplo: dar palmadas sobre las rodillas, frotarse los muslos, rascarse la cabeza...), con el objetivo de que el que se alejó al principio no adivine quién dirige. Tendrá tres oportunidades para descubrir quién es el director.</p>
	<p>Actividad de expresión “Este es mi hermano”.</p>	<p>En esta actividad, los participantes rellenarán la ficha denominada “Este es mi hermano/a” (anexo 5) y la pegarán en otra de las páginas del cuadernillo. Es importante pedirles previamente que a esta sesión acudan con una foto de su hermano con diagnóstico o en la que aparezcan ambos, pero no la familia completa. Dicha foto la pegarán en la primera parte de la ficha. En ella aparece un recuadro donde podrán escribir lo que más les gusta de sus hermanos/as, y otro en el que escribirán lo que cambiarían de ellos. En el reverso de la hoja, hay dos espacios donde los niños podrán relatar 3 situaciones en las que se han sentido bien y 3 situaciones en las que se han sentido mal con sus hermanos. Una vez hayan terminado, comentarán en voz alta a los demás</p>

		qué han escrito y por qué. Los organizadores motivarán que surja una conversación en la que los niños intervengan y comparen unas experiencias con otras.
	Actividad de expresión “El sistema bimodal”.	Como los hermanos de algunos de los participantes son susceptibles de utilizar el sistema de comunicación bimodal, esta actividad se va a centrar en naturalizar y normalizar su uso, aprender algo de vocabulario básico (especialmente los niños que no lo conozcan) y después jugar con ello. Los organizadores propondrán una lluvia de ideas y los participantes expresarán en voz alta lo que saben o creen que es, y para qué sirve. Después, los organizadores repartirán fotocopias del vocabulario bimodal básico (anexo 6) y, en parejas, los participantes tratarán de tener una conversación con sus compañeros en la que hablen de cuáles son sus colores favoritos, qué colores les gustan y cuáles no, y por qué
	Actividad de debate “Me alegro cuando mi hermano/a...”.	De uno en uno, y de manera voluntaria, los participantes irán acercándose a la pizarra y escribiendo logros de sus hermanos con diagnóstico que les producen alegría (por ejemplo: “Me alegro cuando mi hermano consigue abrocharse la cremallera del abrigo solo”, “Me alegro cuando jugamos y no me pega”, “Me alegro cuando comparte sus juguetes conmigo”). Todos los niños contarán sus experiencias y aportarán algo en las de los demás compañeros. El objetivo es crear una conciencia de los pequeños o grandes

		triumfos que los hermanos con TEA o SD logran, en lugar de enfocar la atención en los aspectos menos agradables. Al finalizar el debate, podrán escribir o representar dichos logros mediante dibujos en sus cuadernillos y los organizadores les ofrecerán pegatinas relacionadas con el tema (con forma de trofeo, de medalla, símbolo de campeón, etc.).
	Frase estrella.	Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.
Material	Bolígrafos, lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras, pegamento.	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> - Ficha “Este es mi hermano” (anexo 5). - Vocabulario bimodal básico (anexo 6). 	

- **Sesión 5**

SESIÓN 5: Todos tenemos virtudes y limitaciones		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer las capacidades y limitaciones propias y de los hermanos con diagnóstico. • Conocer las características del TEA y del SD. • Guiar a los participantes sobre a quién acudir cuando tengan dudas o inquietudes. 	
Desarrollo	Juego de bienvenida “El otro día fui al mercado”.	De nuevo, un juego acumulativo. El primer participante dirá “El otro día fui al mercado y compré _____”, por ejemplo “El otro día fui al mercado y compré dos kilos de manzanas”. Los siguientes jugadores deberán repetir todo lo dicho anteriormente y añadir su aportación. Si alguien se equivoca, los demás podrán ponerle una “sanción”

		como, por ejemplo, cantar una canción o bailar una coreografía conocida.
	Actividad de debate “Qué sé sobre el TEA y el SD”.	Esta actividad consistirá puramente en expresar oralmente opiniones, ideas y conocimientos que se tengan. Los organizadores lanzarán preguntas a los participantes, tales como: “Si os preguntasen qué les pasa a vuestros hermanos, ¿qué responderíais?”, “¿Sabéis cómo se llama?”, “¿Conocéis a más personas así?”, “¿Cómo os sentís al respecto?”, “Si hay algo más que queráis saber, ¿a quién preguntáis?”. Es una buena dinámica para ir introduciendo el tema de los diagnósticos de los hermanos, además de crear cohesión de grupo al generar un sentimiento de “no estoy solo en esto, no soy el único al que le pasa”. Tras esta conversación, se reproducirán dos vídeos para niños en los que se explica en qué consisten el TEA y el SD con un lenguaje muy asequible para su edad.
	Actividad de expresión “Capacidades y limitaciones”.	Para seguir con el hilo de la actividad anterior, los participantes rellenarán la ficha “Capacidades y limitaciones” (anexo 7). En la parte izquierda de la ficha, los niños deberán escribir el nombre del trastorno que sus respectivos hermanos tienen y señalar las partes del cuerpo a las que afecta (los organizadores podrán darles ideas, como: “Cerebro/cabeza, vista, oído, habla, brazos, manos, piernas, pies, espalda, etc.”. En la parte de la derecha, pensarán cosas que se les den bien a ellos y a sus hermanos, y cosas que les resulten difíciles a ambos. El objetivo es que sean

		conscientes de que todos los seres humanos tenemos virtudes y dificultades, con o sin diagnóstico. Para permitir que los participantes lleven esta ficha a casa, se les ofrecerá una plantilla (anexo 8) con pictogramas. De esta manera, podrán compartir con sus hermanos con diagnóstico lo que han hecho en la sesión y lo que han escrito sobre ellos.
	Frase estrella.	Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.
Material	Bolígrafos.	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Vídeo explicativo sobre el SD para niños: https://www.youtube.com/watch?v=TEXcnUF3qZY. • Vídeo explicativo sobre el TEA para niños: • Ficha “Capacidades y limitaciones” (anexo 7). • Ficha “Capacidades y limitaciones” adaptada (anexo 8). 	

- **Sesión 6**

SESIÓN 6: El caso de Lorenzo		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Reconocer en el protagonista de un vídeo características y comportamientos propios de los hermanos con diagnóstico. • Analizar las situaciones que viven con los hermanos y conocer distintas formas de actuar. • Comprender cómo se sienten los demás y cómo se siente uno mismo al actuar de una u otra manera. 	
Desarrollo	Juego de bienvenida “El pañuelo”.	Primero, los participantes se separarán en dos equipos. Uno de los organizadores será el árbitro y

		se colocará de pie entre ambos grupos, dejando la misma distancia a un lado y al otro, mientras sostiene un pañuelo con el brazo extendido. Los jugadores de cada equipo se numerarán, el árbitro dirá un número en voz alta y el jugador correspondiente de cada equipo saldrá corriendo con el objetivo de coger el pañuelo antes que el contrincante.
	Actividad de debate “El cazo de Lorenzo”.	Al comienzo de esta actividad, se proyectará el vídeo “El cazo de Lorenzo”, que trata sobre cómo un niño trata con la diversidad funcional en su día a día y cómo supera los retos que se le plantean. Esto dará pie a iniciar un debate entre los participantes en el que comenten si ven similitudes entre Lorenzo (el protagonista del vídeo) y sus hermanos.
	Actividad de expresión “Role-playing: ¿Qué haría en esta situación?”.	Para aterrizar en la vida cotidiana las metáforas que aparecen en “El cazo de Lorenzo”, se hará un role-playing, o lo que es lo mismo, un juego de roles. Para ello, algunos participantes se pondrán de pie voluntariamente y representarán escenas reales que todos ellos han vivido con sus hermanos con diagnóstico en distintos contextos (en sus casas, en el colegio, en restaurantes...). Lo ideal es que a raíz de estas actuaciones surjan espontáneamente aportaciones de los niños comentando si ellos han actuado igual en situaciones similares, si hay otras maneras de hacerlo, cómo se ha sentido cada personaje, etc.
	Frase estrella.	Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que

		han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.
Material	Pañuelo, ordenador, proyector, ropa y complementos para disfrazarse.	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Vídeo de Youtube “El cazo de Lorenzo”: https://www.youtube.com/watch?v=5pUmAOTQqCg&t=3s 	

- **Sesión 7**

SESIÓN 7: Entendiendo nuestras emociones		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Detectar e identificar las propias emociones • Aprender estrategias para gestionar las emociones desagradables. • Adquirir conciencia de cómo me siento en distintas situaciones. 	
Desarrollo	Juego de bienvenida “Las sillas”.	Se colocarán sillas formando un círculo (debe haber una silla menos que el número total de participantes, por ejemplo, si hay 15 niños, se colocarán 14 sillas). Los jugadores bailarán y se moverán alrededor del círculo mientras los organizadores reproducen música mientras y, cuando deje de sonar, deberán sentarse en una silla. El participante que quede de pie será el encargado de elegir la siguiente canción, y así sucesivamente.
	Actividad de expresión “Cómo me siento”.	Cada participante pegará un folio nuevo en su cuadernillo. Los organizadores irán nombrando diferentes emociones, y ellos contarán en qué situaciones se han sentido así. Después, para representar dichas emociones, dibujarán en el folio caras que las expresen. Cada uno dibujará en

		<p>su propio papel a pesar de ser una actividad grupal en la que se dialoga entre todos en voz alta. En principio, las emociones propuestas por los organizadores serán: contento, enfadado, sorprendido, asustado, decepcionado, frustrado, triste y feliz. No obstante, sería muy positivo que los niños también aportasen ideas nuevas.</p>
	<p>Actividad de expresión “Termómetro de las emociones”.</p>	<p>Con el objetivo de ayudar a los participantes a reconocer sus emociones y darles herramientas para gestionarlas mejor, haciendo hincapié en las emociones desagradables, elaborarán un termómetro de las emociones con la plantilla que puede encontrarse en el anexo 9. Dicha ficha consiste en dos columnas: la de la izquierda es una lista de emociones desagradables, y en la de la derecha hay cuadros de texto en los que cada uno escribirá trucos para manejarlas. De esta manera, aunque se vayan proponiendo ideas, surjan comentarios y se compartan experiencias en voz alta en gran grupo, cada niño podrá personalizarlo a su manera (por ejemplo, puede que a uno de ellos le calme el enfado lavarse la cara, mientras que a otro le funciona escuchar su canción favorita). Para poder compartir con sus hermanos con diagnóstico lo que han aprendido con esta actividad, rellenarán la plantilla que hay en el anexo 10 con cosas que hacer para calmar las emociones negativas.</p>

	Frase estrella.	Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.
Material	Bolígrafos, lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras.	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Ficha “Termómetro de las emociones” (anexo 9). • Ficha “Termómetro de las emociones” adaptada (anexo 10). 	

- **Sesión 8**

SESIÓN 8: En el fondo, no somos tan distintos		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Conocer las características propias del Síndrome de Down y del Trastorno del Espectro Autista a través de la lectura de cuentos. • Compartir experiencias. • Crear un sentimiento de grupo y de sentirse comprendido y acompañado. 	
Desarrollo	Juego de bienvenida “Teléfono escacharrado”.	Todos los participantes se colocarán formando un gran círculo. El primero susurrará una frase al segundo en el oído, el segundo al tercero, y así sucesivamente. El último jugador dirá en voz alta qué frase entendió y comprobarán si coincide con la que dijo el primero o no.
	Actividad de debate “Inés crece despacio”.	Todos juntos leerán el libro “Inés crece despacio” de Claude Helfft, que trata sobre una niña con Síndrome de Down. Los organizadores motivarán que surja un debate en el que los niños, especialmente aquellos con hermanos con SD, compartan sus experiencias y comenten en qué partes del cuento se han sentido identificados con los personajes. También podrían comentar de qué

		manera han reaccionado ante una determinada situación, y qué otras alternativas existen. Esto proporcionará una sensación de comprensión y de no estar solos.
	Actividad de debate “Mi hermano tiene autismo”.	Todos juntos leerán el libro “Mi hermano tiene autismo” de Ana González Navarro y Victoria Labat Gronchi. Este cuento habla de un niño que tiene Trastorno del Espectro Autista, y está escrito en primera persona por su hermano. La labor de los organizadores será incentivar la participación e intervención de los niños, preferiblemente los que tienen hermanos con diagnóstico de TEA, y se sientan comprendidos al hablar de temas como los problemas de conducta o los Sistemas Alternativos y/o Aumentativos de Comunicación. Sentirán que no son los únicos en esa situación, lo que ayudará a mejorar su estado de ánimo y su bienestar.
	Frase estrella.	Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.
Material	Bolígrafos.	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Libro “Mi hermano tiene autismo” (http://www.asociacionalanda.org/pdf/Mi-hermano-tiene-autismo.pdf). • Libro “Inés crece despacio”. 	

- Sesión 9

SESIÓN 9: Porque nosotros lo valemos		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajar la autoestima y reforzar el autoconcepto de los participantes. • Valorar y apreciar las aptitudes, cualidades y destrezas propias de cada uno. • Focalizar los aspectos positivos de uno mismo sobre los negativos. • Mejorar la percepción de cada uno. 	
Desarrollo	Juego de bienvenida “El nudo humano”	Todos los participantes se colocarán de pie formando un gran círculo y se darán las manos. En esa posición, deberán enredarse lo máximo posible, formando un nudo humano. El objetivo es que, sin soltarse, logren deshacer el nudo pasando las manos de uno por encima de los otros, girando sobre sí mismos, etc.
	Actividad de debate “¿A qué animal me parezco?”.	Primero, los organizadores pedirán a los participantes que piensen qué animal les identifica y por qué, y que lo compartan en voz alta con sus compañeros (por ejemplo: “Soy lento como una tortuga”). Entre todos, reflexionarán acerca de los animales y las características que ha elegido cada uno. Después, se hará una segunda ronda en la que todos deberán decir una cualidad positiva sobre ellos, también relacionada con un animal (por ejemplo: “Soy veloz como una gacela”). De nuevo, se reflexionará en gran grupo sobre las cualidades mencionadas. Con esto, se consigue focalizar la atención en las habilidades, destrezas y aptitudes que muchas veces quedan olvidadas y supeditadas a los aspectos menos positivos. Para

		<p>terminar la actividad, cada niño dibujará en su cuadernillo el animal con la cualidad positiva con la que se han identificado en la segunda ronda, y también lo representarán con pictogramas (ejemplos en el anexo 11) para poder llevarlo a casa y enseñarles a sus hermanos con diagnóstico lo que han hecho en la sesión.</p>
	<p>Actividad de expresión “El árbol de la autoestima”.</p>	<p>A cada participante se le entregará un folio tamaño DIN-A3 en el que dibujará un árbol a su gusto, del estilo que él quiera. Una vez la silueta del árbol esté hecha, en la parte de las raíces escribirán habilidades, capacidades y cualidades que tienen, en el tronco escribirán las cosas positivas que hacen (“cosas que hago bien”), y, finalmente, en los frutos de las ramas escribirán los triunfos y éxitos que han conseguido. Voluntariamente, compartirán sus dibujos con los compañeros y comentarán lo que han escrito. Este dibujo irá pegado en su cuadernillo.</p>
	<p>Actividad de expresión “La pasarela positiva”.</p>	<p>Los organizadores prepararán una pasarela en la que los participantes desfilarán de uno en uno mostrando sus mejores cualidades, tanto interiores como exteriores. Por ejemplo: “¿Sabéis que comparto mucho con mis amigos?”, “¿Os habéis fijado en que siempre soy muy simpática con los demás y nunca respondo mal?”. Mientras uno de los niños desfila, los demás ovacionarán y aclamarán las cosas que hace bien o en las que es bueno. Es fundamental que todos ellos participen en la actividad y desfilen al menos una vez; de lo contrario, podría remarcar la sensación de “No</p>

		hago nada bien”. Puede que a algunos les resulte complicado encontrar cosas positivas que decir sobre ellos mismos, pero los organizadores y los demás compañeros pueden ayudarlo dándole ideas, por ejemplo: “El otro día me fijé en que le diste un abrazo a Alejandro. Seguro que eso le hizo sentir muy bien, creo que eres muy buen amigo”.
	Actividad de debate “Yo, voy conmigo”.	En esta actividad, se proyectará el vídeo de Youtube “Yo, voy conmigo” en el que se muestra un cuento que habla sobre amar las características propias de uno mismo y no cambiar por intentar gustar a los demás. Los organizadores harán preguntas que propiciarán que surja un debate sobre la moraleja del vídeo.
	Actividad de expresión “Carta a mi yo del pasado”.	Los organizadores pedirán a los participantes que, esta vez, trabajen individualmente. Reproducirán música tranquila de fondo para favorecer la concentración, y les darán folios para que escriban una carta a su yo del pasado: puede ser al de hace 5 años, 5 meses o 5 días. En ella, van a expresar con total libertad lo que les nazca de dentro: consejos, cosas que han aprendido y que les habría sido útil escuchar en ese momento, mensajes de ánimo... Se les ofrecerá la posibilidad de leerlas en voz alta y compartirlas con el resto de los compañeros, aunque no será una parte imprescindible de la actividad, puesto que debería ser un momento íntimo y de reflexión personal.

	Frase estrella.	Para finalizar la sesión, cada participante escribirá en su cuadernillo una frase que sintetice lo que han sentido y/o experimentado a lo largo de las actividades del día. También se les ofrecerá la posibilidad de representarla con pictogramas.
Material	Bolígrafos, lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras, folios DIN-A·3.	
Recursos	<ul style="list-style-type: none"> • Vídeo de Youtube “Yo, voy conmigo”: https://www.youtube.com/watch?v=jrpxizQ790. • Ejemplos de la actividad “¿Con qué animal me identifico?” adaptada (anexo 11). 	

- **Sesión final y cierre del proyecto**

SESIÓN FINAL: No es un adiós, es un hasta pronto		
Objetivos	<ul style="list-style-type: none"> • Trabajar la autoestima y reforzar el autoconcepto de los participantes. • Focalizar los aspectos positivos de uno mismo sobre los negativos. • Aportar un sentimiento de acompañamiento. • Desarrollar la empatía. 	
Desarrollo	Juego de bienvenida “Gallinita ciega”.	El tradicional juego “La gallinita ciega” consiste en elegir un voluntario que se colocará de pie en el centro del círculo formado por el resto de los compañeros. Esta persona se vendará los ojos y dará tres vueltas sobre sí mismo. Después, intentará alcanzar a algún niño y, sin escuchar su voz, solamente por el tacto, deberá adivinar quién es. No resultaría conveniente proponer este juego en sesiones anteriores, puesto que puede que los participantes no se conozcan tanto y les resulte más difícil reconocerse con el tacto.

<p>Actividad de expresión “Lo mejor de mí”.</p>	<p>Los participantes rellenarán la ficha “Lo mejor de mí” (anexo 12) y la pegarán en su cuadernillo. En dicha ficha aparece una serie de afirmaciones que los niños completarán con información sobre ellos. El objetivo de esta actividad es remarcar los aspectos positivos de cada uno y autoafirmarse en todo lo que hacen bien, sobreponiéndose a los complejos, miedos e inseguridades.</p>
<p>Actividad de expresión “Llueven piropos”.</p>	<p>Al comienzo de esta actividad, se le pegará a cada participante un folio en la espalda con su nombre escrito en el centro con letras grandes y muy coloridas. Los organizadores pondrán música animada y, mientras los niños deambulan libremente por la sala, irán escribiendo mensajes bonitos a sus compañeros en sus respectivos folios. Al terminar la actividad, se les dará unos minutos para que cada uno lea lo que han escrito en su papel y, voluntariamente, podrán compartirlo con el resto de la clase en voz alta, así como comentar cómo se han sentido escribiendo mensajes positivos a los demás y leyendo lo que otros piensan de ellos.</p>
<p>Actividad de expresión “¿Se han cumplido mis expectativas?”.</p>	<p>En esta actividad, se recogerá el feedback aportado por los participantes acerca del proyecto. Para ello, los organizadores sacarán el papel continuo que utilizaron en la actividad de expresión “Expectativas” de la sesión inicial. En ella, los niños expresaban qué esperaban que ocurriese en el taller. Esta vez, tendrán que expresar qué ha pasado, cómo se han sentido, si les ha gustado la experiencia o no, etc. Los</p>

		organizadores podrán ir guiándolos con preguntas como “¿Cuál ha sido la actividad que más os ha gustado y por qué?”, “¿Os habéis sentido incómodos en algún momento?”, “¿Qué actividades volveríais a hacer y cuáles no?”, “¿Qué habéis aprendido gracias a estos talleres?”, “¿Os lleváis algo nuevo que antes no sabíais o no teníais?”, “¿Cuáles son vuestras sensaciones finales?”, “¿Habéis notado algún cambio en casa?”.
	Frase estrella, escribimos un poema a nuestros hermanos y merienda de despedida.	Para finalizar la sesión y el proyecto entero, además de escribir la frase clave que resuma todos los talleres, con la que quieren recordar todo lo vivido en ellos, los organizadores sugerirán a los participantes que escriban un poema dedicado a sus hermanos, que podrán también representar con pictogramas. Les ofrecerán ayuda por si necesitan ideas, así como materiales para decorarlo y llevarlo a casa junto con el cuadernillo. Como cierre del proyecto, cada uno traerá algo de comer y de beber, los organizadores pondrán música y se despedirán con una divertida merienda.
Material	Bolígrafos, lápices de colores, rotuladores, témperas, ceras, folios, papel continuo de la actividad “Expectativas” utilizado en la sesión inicial.	
Recursos	- Ficha “Lo mejor de mí” (anexo 12).	

6. Escuela de familias

Para complementar las sesiones de *Hermanos Molones* a medida que se van desarrollando en el tiempo, también tendrán lugar sesiones a las que únicamente acudirán los padres, madres o tutores legales, sin los hijos. Se harán cada tres meses, o lo que es lo mismo, una vez cada trimestre.

Los objetivos de la escuela de familias son, principalmente, comunicarles los temas que se vayan tratando en el taller de hermanos, así como la evolución de las actividades y la actitud de los niños. Además, pretende convertirse en un espacio donde los padres y madres puedan intercambiar experiencias y sentimientos con demás familias en situaciones similares a las suyas. Los organizadores intentarán calmar todas las posibles inquietudes que las familias puedan tener respecto a sus hijos con diagnóstico, así como ofrecer herramientas, recursos y fuentes de información a las que pudiesen acudir si lo necesitasen.

El desarrollo de las sesiones de la escuela de familias es el siguiente:

- Primera sesión: tendrá lugar en el primer trimestre, en septiembre, más concretamente, antes de la sesión inicial del taller de hermanos. En ella, los organizadores les explicarán a las familias en qué va a consistir el taller (aunque ya lo sabrán de antemano porque previamente habrán recibido información antes de decidir apuntar a sus hijos), responderán posibles dudas de última hora y se les mostrará en profundidad el desarrollo de actividades que se llevarán a cabo con los niños durante el primer trimestre.

Los padres y madres expondrán los posibles miedos e inseguridades que les surgen de cara a la participación de sus hijos en el taller, y los organizadores resolverán todas sus dudas para aportarles calma y tranquilidad, esforzándose en remarcar todos los beneficios que pueden tener para los participantes (sentirse comprendido, ver que no está solo, conocer compañeros en la misma situación que ellos, mejora de las relaciones fraternales y del ambiente familiar, etc.). Adicionalmente, podrán explicar los motivos que los han llevado a apuntar a sus hijos a dicho taller, seguramente varias familias coincidan en sus respuestas.

Los organizadores propondrán a los padres y madres leer, solos o preferiblemente en compañía de sus hijos, estos libros:

- *Mi hermana Lola*, de Àngels Ponce (<http://www.educatolerancia.com/wp-content/uploads/2016/12/Mi-hermana-Lola-Angels-Ponce-1.pdf>). En él, Javier, un niño de 10 años cuenta su experiencia siendo hermano de Lola, una niña con diversidad funcional cognitiva (en el libro la denominan discapacidad intelectual, a pesar de ser un término en desuso). Este libro está especialmente recomendado para padres de niños con Síndrome de Down, puesto que es un trastorno que siempre va acompañado de diversidad funcional cognitiva, así como padres de niños con Trastorno del Espectro Autista con diversidad funcional cognitiva asociada. De igual modo, puede ser útil para las familias con niños con TEA sin diversidad funcional cognitiva asociada para entender lo que es, aunque no tengan experiencia directa con ella.
- *Cuidando a Louis*, de Lesley Ely y Polly Dunbar (<https://twitter.com/muyinteresante/status/1249628141913624578?s=20>). Cuenta cómo es el día a día de Louis, un niño con TEA, en el colegio, hasta que un día ocurre algo que sorprende a su profesora, y ese día todos los alumnos de la clase aprenden una lección muy valiosa. Es ideal para recomendárselo a padres y madres de niños con TEA que puedan verse reflejados en la historia, pero también pueden leerlo familias con niños con SD y aprender sobre el Trastorno del Espectro Autista.
- *Háblame*, de Marco Berrettoni Carrara. El autor narra en primera persona las características y singularidades de su hermana con TEA.
- *Mi hermana es distinta, ¿y qué?*, de Pako Sagarzazu y Mikel Valverde. Un niño explica cómo es la convivencia con una hermana con Síndrome de Down, además de temas tan importantes como las rivalidades que pueden surgir, la complicidad entre hermanos o el papel crucial que tienen los padres a la hora de informar a los demás miembros de la familia sobre dicha condición.

- *Mis hermanos y yo*, de Jordi Serra i Fabra. En este libro, el protagonista trata de resolver las dudas que suelen surgir a los niños respecto al Síndrome de Down.

Los organizadores facilitarán a las familias la ficha “Leemos en familia” ([anexo 13](#)) para que la rellenen con todos los hijos, ya que se encuentra adaptada con pictogramas para que hermanos con y sin diagnóstico puedan comprenderla.

La recomendación general de la primera sesión para los padres y madres será que intenten pasar más tiempo solos con el hijo neurotípico, dedicándole el 100% de su atención durante ese rato, y de la misma manera se les recomendará que pasen más tiempo en familia con todos los miembros juntos. En la última sesión de la escuela de familias, comentarán si han notado algún cambio en el ambiente familiar y en la convivencia en comparación con el principio del primer trimestre. Adicionalmente, los organizadores entregarán a las familias un tríptico con orientaciones para la estimulación del lenguaje oral ([anexo 14](#)), puesto que, en algunos casos, los niños con Síndrome de Down y con Trastorno del Espectro Autista presentan retraso o alteraciones en la emisión y necesitan apoyo en dicha área.

- Segunda sesión: tendrá lugar en el segundo trimestre. Esta sesión empezará con una conversación sobre los libros que se propusieron como lecturas voluntarias en la primera. Los padres y madres comentarán si han leído alguno de ellos, cuál, qué les ha parecido, si se han sentido identificados con alguno de los personajes, si los textos los han llevado a reflexionar acerca de algún tema que no se hubiesen planteado antes. Adicionalmente, se comentarán las cartas que los niños hayan llevado a casa tras escribirlas en la actividad de expresión “Propuestas para mi familia” de la sesión 2, en las que proponían soluciones respecto a las situaciones que les molestaban de casa.

Además, acudirá a esta sesión un o una representante de Down España, que es la única federación de Síndrome de Down en dicho país, con asociaciones federadas en todas las Comunidades Autónomas. Su labor consiste en desarrollar programas para

asegurar la autonomía de las personas con SD en todas las áreas de su ciclo vital, así como apoyar a las familias desde el momento en el que conocen el diagnóstico del bebé. También estará presente en esta sesión de la escuela de familias un o una representante de la Confederación Autismo España, que es un organismo que, a nivel estatal, representa a 77 entidades promovidas por familiares de personas con Trastorno del Espectro Autista. Autismo España apoya a dichos familiares y lucha por mejorar su calidad de vida y por conseguir la igualdad de oportunidades. Los representantes de ambos organismos (Down España y Autismo España) proporcionarán información a los padres y madres, centrándose especialmente en aquellos cuyos hijos han nacido hace poco y necesitan una orientación más concreta, pero también resolverán dudas del resto de familias y les mostrarán dónde encontrar recursos que podrían utilizar en el caso de necesitarlos.

Con la intención de mantener una continuidad y establecer unos lazos comunes entre la escuela de familias y el taller *Hermanos Molones*, se visualizará el vídeo “El caso de Lorenzo” con los padres y madres, al igual que se hizo con los hijos en el taller de hermanos, y se intercambiarán impresiones, comentarios e ideas que surjan. Para finalizar la sesión, se recomendará a las familias ver en casa la película *Campeones* de Javier Fesser en compañía de todos sus hijos, los que tienen diagnóstico y los neurotípicos, y comentarla juntos.

- Tercera sesión: tendrá lugar en el tercer trimestre, a finales de mayo o en junio, después de la sesión de cierre de *Hermanos Molones*. Lo primero que se hará en esta sesión será comentar qué sintieron al ver la película *Campeones* en familia, tanto los padres y madres como los hijos neurotípicos y los hijos con diagnóstico. También, las familias explicarán si han notado diferencias respecto al ambiente en casa y la convivencia a lo largo de los meses que han pasado desde que comenzó *Hermanos Molones*.

Con la intención de que los padres y madres expresen sus opiniones y, a la vez, puedan escuchar las de otros, los organizadores propondrán un debate que trate sobre las recientes propuestas políticas que pasan por el cierre de los centros de Educación

Especial, y procurarán que las aportaciones de las familias incluyan pensar cómo podría afectar eso a las relaciones familia-escuela y a las que se dan en el hogar.

Como en la sesión 9 del taller *Hermanos Molones* se ha tratado el tema de la autoestima con los participantes, se les repartirá a los padres fotocopias de la ficha del [anexo 15](#) para que continúen trabajándola en casa. Como la ficha está adaptada con pictogramas, se trata de una actividad que pueden realizar todos juntos, con los hermanos con y sin diagnóstico.

Se aprovechará esta oportunidad para entregar a las familias el cuestionario de valoración ([anexo 17](#)) pero, para no interferir en sus respuestas y que no se sientan cohibidos, los organizadores saldrán de la sala durante unos minutos mientras lo rellenan. Luego, entrarán de nuevo y preguntarán si alguien quiere comentar algo de lo respondido voluntariamente.

7. Cronograma de aplicación

Las actividades del taller *Hermanos Molones* tendrán lugar los sábados, puesto que es habitual que los niños acudan a actividades extraescolares entre semana, y los domingos suele ser costumbre pasarlos en familia. La idea es que estos talleres se realicen en horario de mañana, y así dejar las tardes de los sábados libres por si los niños tienen que ir a algún cumpleaños, plan familiar o, como se ha mencionado previamente, a la celebración de alguna competición de actividades extraescolares. A su vez, las sesiones de la Escuela de Familias se realizarán una vez cada tres meses.

Con el fin de que los participantes no sientan que “tienen que ir a un lugar especial por tener un hermano especial”, las sesiones no ocurrirán cada semana, sino una vez al mes. Se desarrollarán desde el principio del curso (septiembre) hasta el final (mayo), habiendo un total de 11 sesiones: 9 de ellas estarán enfocadas a trabajar los objetivos principales, más una adicional que servirá para introducir el taller y otra para cerrarlo.

En el [anexo 16](#) se puede encontrar un calendario de los años 2020 y 2021 en el que se encuentran marcadas las sesiones del Taller de Hermanos y de la Escuela de Familias, que

puede servir como modelo para poner en práctica la propuesta de intervención educativa durante el próximo curso, o como guía para aplicarlo en cursos posteriores, puesto que muestra el número de semanas que pasan entre una sesión y otra.

8. Evaluación de la propuesta

Los organizadores entregarán a las familias un cuestionario ([anexo 17](#)) al finalizar los talleres con la finalidad de recibir críticas constructivas y conocer qué aspectos han funcionado bien y cuáles pueden modificar para mejorar las sesiones de cara a talleres futuros. En cuanto a los participantes, tendrán la oportunidad de aportar su feedback en la sesión final.

CONCLUSIONES

Tras haber redactado este Trabajo de Fin de Grado, he podido llegar a varias conclusiones. La primera de ellas es valorar el cumplimiento de los objetivos. Bajo mi punto de vista, los objetivos que me propuse al comienzo de este trabajo han sido alcanzados satisfactoriamente. En la primera parte de él, he recopilado afirmaciones y artículos que aportan valiosa información a la investigación teórica sobre qué factores influyen en el desarrollo de las relaciones fraternales, y he incluido datos más específicos centrados en las relaciones que surgen entre hermanos cuando uno de ellos tiene Síndrome de Down o Trastorno del Espectro Autista. En la segunda parte, he diseñado una propuesta práctica para aplicar con niños cuyos hermanos tienen alguno de los diagnósticos ya mencionados, con la intención de mejorar las relaciones fraternales y, con ello, la calidad de vida familiar en general, y de cada miembro en particular. Una de las fortalezas de este material es que, a pesar de haber sido diseñada para menores de 10 a 12 años, tanto las actividades como el lenguaje y vocabulario utilizado puede ser adaptado para aplicarla con niños de cualquier edad si se alinean los contenidos con el nivel de desarrollo evolutivo de cada caso.

Considero que este documento puede ser de gran utilidad para educadores por numerosas razones. Una de ellas es que el número de alumnos con necesidades educativas especiales (también conocidos como ACNEE) escolarizados en centros ordinarios ha aumentado exponencialmente en los últimos años. De la misma manera, se prevé que continúe creciendo

en las próximas décadas. Por eso, es primordial que las personas que vayan a tratar con ellos se formen y conozcan las características propias de sus diagnósticos, con el objetivo de darles la mejor respuesta educativa, sean o no maestros expertos en Pedagogía Terapéutica.

Al mismo tiempo, esta propuesta de intervención educativa resalta la importancia de vivir en un ambiente familiar sano y constructivo que permita a cada individuo desarrollarse plenamente. En todos los casos debería ser así, y más cuando uno de los hijos es diagnosticado con algún tipo de diversidad funcional o trastorno neurológico. En circunstancias así, el hogar debe proporcionar una sensación de seguridad y estabilidad emocional para favorecer una evolución armoniosa y una calidad de vida apropiada. Esto pasa por las relaciones de todo tipo que surgen en la familia, que habitualmente son relaciones paterno/materno-filiales y relaciones fraternales. No se debe olvidar que la familia es una estructura en la que lo que le suceda a uno de sus miembros afectará a todos los demás. Por ello, una mejora de las relaciones fraternales conllevará, de manera indirecta, una mejora del clima familiar en general, lo que beneficiará a todos los componentes de dicha familia en todos los aspectos, así como al nivel de calidad de vida.

Decidí centrar mi propuesta de intervención en niños con hermanos con Síndrome de Down y Trastorno del Espectro Autista porque son dos de las alteraciones del desarrollo neurológico más comunes, y, además, sus particularidades provocan, generalmente, un fuerte impacto en la familia, afectando así a las relaciones fraternales. Es frecuente que los hermanos neurotípicos sientan cierto malestar o confusión debido a los problemas de comprensión o de conducta mostrados por los niños con diagnóstico. Una de las debilidades de mi trabajo es precisamente esto, que se centra mucho en el Síndrome de Down y en el Trastorno del Espectro Autista y excluye muchos otros tipos de diversidad funcional o alteraciones. Lógicamente, una propuesta apropiada para niños con hermanos con TEA va a diferir mucho de una para niños con diversidad funcional sensorial, por ejemplo. Como señala el conocido dicho, “quien mucho abarca, poco aprieta”, y en este caso me ha parecido que lo más prudente sería reducir el círculo de actuación a dos trastornos con ciertas características en común, en lugar de hacer algo más general que no quedase concretado en una propuesta práctica. No obstante, considero que la revisión bibliográfica de la primera parte de este

documento puede ser de utilidad y servir como base teórica para desarrollar propuestas de intervención en otros casos.

En lo que respecta a la parte personal, mi principal motivación para escoger este tema ha sido mi experiencia como hermana de una niña con Síndrome de Down. Mi familia nuclear está formada por un padre, una madre y tres hijas, dos neurotípicas y una con SD. Observaba mucho los comportamientos de mi hermana con cada uno de nosotros, especialmente ahora que está entrando en la adolescencia, y me producía mucha curiosidad comparar nuestra relación con la que tienen sus compañeros de clase con sus respectivos hermanos, por ejemplo. Por eso, y porque quería mejorar dicha relación y el ambiente familiar en general o, por lo menos, entenderlo desde una perspectiva más teórica, decidí elegir este tema. La búsqueda de información no siempre ha resultado agradable, puesto que cuanto más me informaba, más capacidad tenía para detectar aquellas cosas que quizás podrían estar funcionando mejor en casa.

No obstante, gracias a mis vivencias he podido constatar en mi propia piel la resiliencia que experimentan los hermanos, y no solo ellos, sino todas las personas que rodean a la persona con diversidad funcional. Además, surgen algunos momentos que al principio pueden percibirse como complicaciones, pero que, a la larga y tomados con una actitud positiva, producen una unión familiar muy especial y una conexión emocional positiva entre hermanos. Al fin y al cabo, el apoyo que nos ofrecemos entre nosotros no nos lo puede ofrecer de la misma manera nadie más, por mucho que se esfuerce. De la misma manera, en muchos casos, se refuerza la relación con los padres al compartir incertidumbres e inquietudes, aunque pueda parecer irónico. Es cierto que la convivencia con personas con diversidad funcional puede ser ardua en ciertos momentos, especialmente cuando existen problemas graves de conducta, pero está en la mano de cada uno elegir cómo afrontarlo.

En otro orden de cosas, veo que haber convivido tantos años con una persona con diversidad funcional ha desarrollado en mí una sensibilidad especial hacia la diferencia, se podría decir que siento incluso una atracción, un sentido de la justicia muy fuerte que me ha hecho involucrarme en numerosas causas sociales y voluntariados. Pienso que esto me ha llevado a querer ser maestra experta en Pedagogía Terapéutica, pues es el camino que me va a permitir

guiar a personas que estén en la misma situación que yo, y también luchar por defender los derechos de todos los niños, sean normotípicos o no.

Para finalizar, me gustaría agradecer a mi directora Raquel Fernández todo el apoyo y la ayuda que me ha aportado a lo largo de la elaboración de este Trabajo de Fin de Grado, a pesar de la adversidad y las peculiaridades de la situación en la que ha sido redactado.

En conclusión, la elaboración de este trabajo ha sido compleja y me ha removido mucho por dentro en algunas ocasiones, pero también ha resultado ser, sin duda alguna, muy satisfactoria, tanto por haber creado un material que puede ser útil para otras personas, como por todos los aprendizajes personales que he adquirido y que voy a poder aplicar a numerosos ámbitos de mi vida, tanto personal como profesional en un futuro.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. BIBLIOGRAFÍA

American Psychiatric Association (2013). *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders (5ª ed.)*. Washington DC: American Psychiatric Association.

Aparicio, R. R. y Mínguez, R. T. (2015). El ajuste conductual, emocional y social en hermanos de niños con un trastorno del espectro autista. Una revisión teórica. *Papeles del Psicólogo*, 36(3), 189-197.

Barthélémy, C.; Fuentes, J.; Howlin, P. y Van Der Gaag, R. (2018). *People with Autism Spectrum Disorder: identification, understanding, intervention*, European Union: Autism-Europe.

Bruininks, R. H.; Hill, B. K.; Weatherman, R. F. y Woodcock, R. W. (1986). *ICAP. Inventory for Client and Agency Planning. Examiner's Manual*. Allen, DLM Teaching Resources.

Cuskelly, M. y Gunn, P. (2003). Sibling relationships of children with Down syndrome. *American Journal on Mental Retardation*, 108, 234–244.

Cuskelly, M. y Gunn, P. (2006). Adjustment of Siblings of a Child with Down Syndrome. *Journal of Intellectual Disability Research*, 50(12), 917-925.

De Blas, S. (2016). *Diferencias entre hijos únicos e hijos con hermanos en relación con la toma de decisiones, la autoestima, la empatía y el sexo* (trabajo de Fin de Máster). Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España.

De Caroli, M. E., y Sagone, E. (2013). Siblings and disability: A study on social attitudes toward disabled brothers and sisters. *Procedia-Social and Behavioral Sciences*, 93, 1217-1223.

Dyke, P., Mulroy, S. y Leonard, H. (2009). Siblings of children with disabilities: challenges and opportunities. *Acta Paediatrica*, 98, 23-24

Farinella, A. (2015). *Siblings. Essere fratelli di ragazzi con disabilità*. Trento, Italia: Erickson.

Feinberg, M. E.; Solmeyer, A. R. y McHale, S. M. (2012). The third rail of family systems: Sibling relationships, mental and behavioral health, and preventive intervention in childhood and adolescence. *Clinical Child and Family Psychology Review*, 15(1), 43–57.

García, E. (2018). *Los hermanos de niños con discapacidad intelectual: dificultades y fortalezas* (trabajo de Fin de Máster). Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España.

Garrido, D. (2019). *Linguistic and psychological variables in children with ASD and their relatives: implications on family quality of life* (Tesis Doctoral). Universidad de Granada.

Hallberg, U. (2013). Situation and psychosocial well-being of older sisters to children with disabilities or chronic illnesses—the forgotten children? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being*, 8.

Hesse, T.; Danko, C. M. y Budd, K. (2013). Siblings of children with autism: Predictors of adjustment. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 7(11), 1323-1331.

Hodapp, R. (2008). Las familias de las personas con síndrome de Down: perspectivas, hallazgos, investigación y necesidades. *Revista Síndrome de Down: Revista española de investigación e información sobre el Síndrome de Down*, 96, 17-32.

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

Iriarte, C., & Ibarrola-García, S. (2010). Revisión de estudios sobre la vivencia emocional de la discapacidad intelectual por parte de los hermanos. *Estudios sobre educación, (19)*.

Knox, M., Parmenter, T.R., Atkinson, N. y Yazbeck, M. (2000). Family control. The views of families who have a child with and intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 13*, 17-28.

Mandleco, B., y Mason-Webb, A. E. (2015). Sibling perceptions of living with a young person with Down syndrome or autism spectrum disorder: An integrated review. *Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 20*, 138-156.

McMillan, E. (2005). A parent's perspective. *Mental Retardation, 43*, 351–353.

Meyer, K. A.; Ingersoll, B. y Hambrick, D. Z. (2011). Factors influencing adjustment in siblings of children with Autism Spectrum Disorders. *Research in Autism Spectrum Disorders, 5*(4), 1413-1420.

Montero, D. (1999). *ICAP. Inventario para la Planificación de Servicios y Programación Individual. Evaluación de la conducta adaptativa en personas con discapacidades (3ª ed.)*. España: Ediciones Mensajero.

Moreno, M. (2018). *Estudio de la inteligencia emocional y las habilidades sociales desde el área fraterna* (trabajo de Fin de Máster). Universidad Pontificia Comillas, Madrid, España.

Moyson, T., y Roeyers, H. (2012). 'The overall quality of my life as a sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research, 56*(1), 87-101.

Nelsen, J. (2007). *Cómo educar con firmeza y cariño*, Barcelona, España: Ediciones Medici.

Núñez, B. y Rodríguez, L. (2005, 2ª ed). *Los hermanos de personas con discapacidad: una asignatura pendiente*. Buenos Aires: Asociación AMAR.

Organización Mundial de la Salud (2011). Banco Mundial. *Informe mundial sobre la discapacidad*. Ginebra: OMS.

Orjales, I. y Polaino-Lorente, A. (1993). Impacto y consecuencias psicopatológicas del retraso mental en la familia. *Revista Complutense de Educación*, 4(2), 65-95.

Orsmond, G. I., y Seltzer, M. M. (2007). Siblings of individuals with autism or Down syndrome: Effects on adult lives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 51(9), 682-696.

Petalas, M. A.; Hastings, R. P.; Nash, S., et al. (2012). Psychological adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorders: environmental stressors and the broad autism phenotype. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 6, 546–555.

Ponce i Ribas, Àngels. (2007). *Apoyando a los hermanos: tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual*, Madrid, España: FEAPS.

Pollard, C. A., Barry, C. M., Freedman, B. H., y Kotchick, B. A. (2013). Relationship quality as a moderator of anxiety in siblings of children diagnosed with autism spectrum disorders or Down Syndrome. *Journal of Child and Family Studies*, 22(5), 647-657.

Quintero, N. y McIntyre, L. (2010). Sibling adjustment and maternal well-being: An examination of families with and without a child with an Autism Spectrum Disorder. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 25(1), 37-46.

Rizzolatti, G., Fadiga, L., Gallese, V. y Fogassi, L. (1996). Premotor cortex and the recognition of motor actions. *Cognitive Brain Research*, 3, 131-141.

Rodríguez Guerrero, K.; Clavería Clark, R. A. y Peña Sisto, M. (2015). Algunas características clinicoepidemiológicas del Síndrome de Down y su repercusión en la cavidad bucal. *Medisan*, 19(10), 1272-1282.

Romero, C. y Peralta, S. (2012). Estudio de la dinámica en familias con hijos/as con Síndrome de Down. *Eureka*, 9(1), 69-77.

Sánchez, C. (2008). La familia: concepto, cambios y nuevos modelos. *Revista La Revue du REDIF*, 2(1), 15, 22.

Sandoval, M. R. N. (2015). Características motrices de niños y niñas con Síndrome de Down. *Congreso Científico del VII Congreso Euroamericano de motricidad humana*, 19.

Scelles, R. (2003). Formaliser le savoir sur le handicap et parler de leurs émotions: une question cruciale pour le frères et soeurs. *Neuropsychiatrie de l'enfance et de l'adolescence*, 51, 391-398.

Scorgie, K. y Sobsey, D. (2000). Transformational outcomes associated with parenting children who have disabilities. *Mental Retardation*, 38, 195–206.

Starbuck, J. M. (2011). On the antiquity of trisomy 21: moving towards a quantitative diagnosis of Down syndrome in historic material culture. *Journal of Contemporary Anthropology*, 2(1), 2.

Stoneman, Z. (2005). Siblings of children with disabilities: research themes. *Mental Retardation*, 43(5), 339-350

Swenson, S. (2005). Families, research, and systems change. *Mental Retardation*, 43, 365–368.

Tirapu-Ustárruz, J., Pérez-Sayes, G., Erekatxo-Bilbao, M. y Pelegrín-Valero, C. (2007). ¿Qué es la teoría de la mente? *Revista de Neurología*, 44, 479-489.

Trincerí, G. (2017). *Los hermanos con discapacidad. Influencia en la realidad* (Tesis Doctoral). Universidad de Extremadura.

Walton, K. M., & Ingersoll, B. R. (2015). Psychosocial adjustment and sibling relationships in siblings of children with autism spectrum disorder: Risk and protective factors. *Journal of autism and developmental disorders*, 45(9), 2764-2778.

Watson, M. D. V. (2017). El estado actual de la investigación y la intervención sobre la vivencia emocional de los hermanos ante la discapacidad intelectual. *Redes*, 35, 71-82.

Woodgate, R.; Edwards, M.; Ripat, J.; Rempel, G. y Johnson, S. (2016). Siblings of children with complex care needs: their perspectives and experiences of participating in everyday life: Participation experiences of siblings. *Child: Care, Health and Development*, 42.

Yeh-Chen Kuo (2000). *Siblings of a child with and intellectual disability: identifying those at risk*. Biblioteca Nacional de Canadá. Canadá.

2. WEBGRAFÍA

Arellano, A. y Peralta, F. (2010). Familia y discapacidad. Una perspectiva teórico-aplicada del Enfoque Centrado en la Familia para promover la autodeterminación. *Electronic Journal of Research in Educational Psychology*. Recuperado de shorturl.at/hAFLX.

Confederación Autismo España (2018). Accesibilidad cognitiva: la comprensión del entorno. España: Autismo España. Recuperado de <https://www.autismo.com.es/>.

Fundación Iberoamericana Down21: <https://www.down21.org/>.

García, M. M. (2016). Los sentimientos de los hermanos de las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo. Recuperado de <https://downmadrid.org/>.

Lizasoain, O.; Onieva, C. (2010, marzo). Un estudio sobre la fratría ante la discapacidad intelectual. *Psychosocial Intervention*. Recuperado de shorturl.at/ayDEH.

Plena Inclusión (2017). *La discapacidad intelectual en cifras*. Madrid: Confederación Plena Inclusión España. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/discapacidad-intelectual/la-discapacidad-intelectual-en-cifras>.

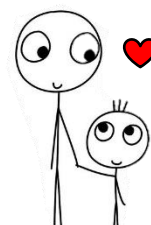
Plena Inclusión (2020). *Modelos de la discapacidad*. Madrid: Confederación Plena Inclusión España. Recuperado de <https://www.plenainclusion.org/informate/publicaciones/modelos-de-la-discapacidad>.

Universidad de Salamanca y Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales-IMSERSO (2007). *Un niño con autismo en la familia*. Recuperado de https://sid.usal.es/idocs/F8/FDO20581/familia_autismo.pdf.

ANEXOS

ANEXO 1: HOJA DE REGISTRO Y AUTORIZACIÓN

TALLER DE HERMANOS: *HERMANOS MOLONES*



Nombre completo del participante: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____

Centro en el que estudia: _____ Curso: _____

¿Recibe algún tipo de apoyo extraordinario? Especificar cuál: psicoterapia, alguna asociación, otros talleres, etc.: _____

Nombre de el/los progenitor/es: _____

Dirección completa: _____

Correo electrónico de contacto: _____

Teléfono de contacto: _____

¿Conviven con alguien más en el domicilio familiar? Especificar nombre y parentesco:

Nombre del hermano/a con diagnóstico: _____

Fecha de nacimiento: _____ Edad: _____

Diagnóstico (rodear la opción que corresponda): TEA / SD / TEA + DF cognitiva

Centro en el que estudia: _____ Curso: _____

Nuestra principal motivación para apuntar a nuestro/a hijo/a a este taller es: _____

Lo que nos preocupa de que nuestro/a hijo/a acuda a este taller es: _____

Aspectos de salud sobre vuestro/a hijo/a que debemos conocer: _____

¿Hay algún tema en concreto que os gustaría que tratásemos en este taller? ¿Cuál es y por qué os parece interesante? _____

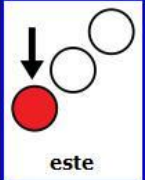
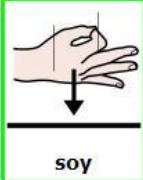



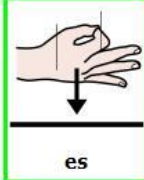




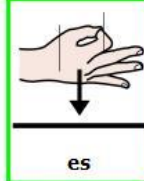
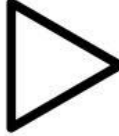






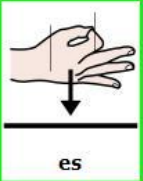


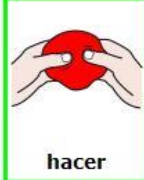
Otra información útil que pueda ser relevante: _____

Yo, _____ , autorizo a mi hijo/a _____ a participar en el TALLER DE HERMANOS (NOMBRE ORIGINAL) que tendrá lugar durante el curso 202...-202... y en todas las actividades programadas durante el mismo. De la misma manera, concedo a los organizadores permiso para tomar fotos y/o vídeos en las que aparezca mi hijo/a y utilizarlas para actividades propias de los talleres.

Firma:

Fecha:

ANEXO 2: FICHA ADAPTADA “ME PRESENTO”


 este	 soy	 yo			
 mi	 nombre	 es			
 tengo		 años			
 mi	 cumpleaños	 es	 el	DÍA día	DE de
 tengo		 mascotas			 mes
 mi	 comida	 preferida	 es		
 me	 gusta	 hacer			

Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)
 Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Alejandra Gómez (elaboración propia)

ANEXO 3: JUEGO LA OCA ADAPTADO



 **ANTZARA BAT ETA ANTZARA BI, BERRIZ ERE NI.**
DE OCA A OCA Y TIRO PORQUE ME TOCA.


 **SHHHHH ... EZIN DUZU HITZIK EGIN TXANDA BATEAN.**
SHHHHH ... NO PUEDES HABLAR DURANTE UN TURNO.


 **EMAN 2 TXIRIBUELTA.**
DAR 2 VOLTERETAS.

 **ESKUAK GARBITZERA.**
A LIMPIAR LAS MANOS.

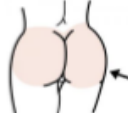
 **EMAN 10 SALTO.**
DAR 10 SALTOS.

 **OH, OH ... HASIERARA BUELTATU BEHAR ZARA.**
OH, OH ... TIENES QUE VOLVER AL PRINCIPIO.

 **DANTZAN HASI: 60 SEGUNDU.**
EMPIEZA A BAILAR: 60 SEGUNDOS.

 **KROKETARENA EGIN GELATIK ZE HAR.**
HACER LA CROQUETA POR LA HABITACIÓN.

 **ESERI ETA ALTZATU 15 ALDIZ.**
SIENTATE Y LEVANTATE 15 VECES.

 **IPURDIA MUGITU 30 SEGUNDUTAN.**
MUEVE EL CULO DURANTE 30 SEGUNDOS.

Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)
Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Ainhoa Gotxi

ANEXO 4: FICHA ADAPTADA "TIPOS DE FAMILIAS"

Las familias pueden ser...



Papá, mamá
e hijos/as.

Familia nuclear



Papá, mamá
y 3 hijos/as
o más.

Familia numerosa



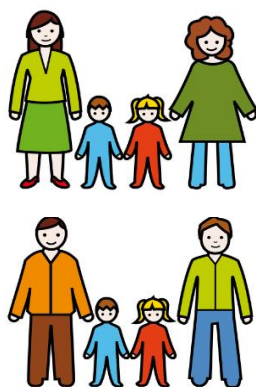
Papá, mamá,
hijos, tíos,
abuelos...

Familia



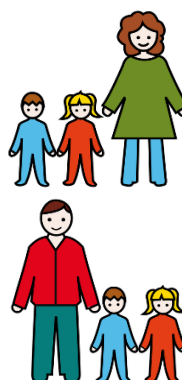
Papá y mamá
adoptan un
hijo/a.

Familia adoptiva



Dos papás o
dos mamás e
hijos/as.

Familia
homoparental



Un papá e
hijos/as o
una mamá e
hijos/as
abuelos...

Familia
monoparental

ANEXO 5: FICHA "ESTE ES MI HERMANO/A"

ESTE ES MI HERMANO/A

Pega aquí la foto de tu hermano/a

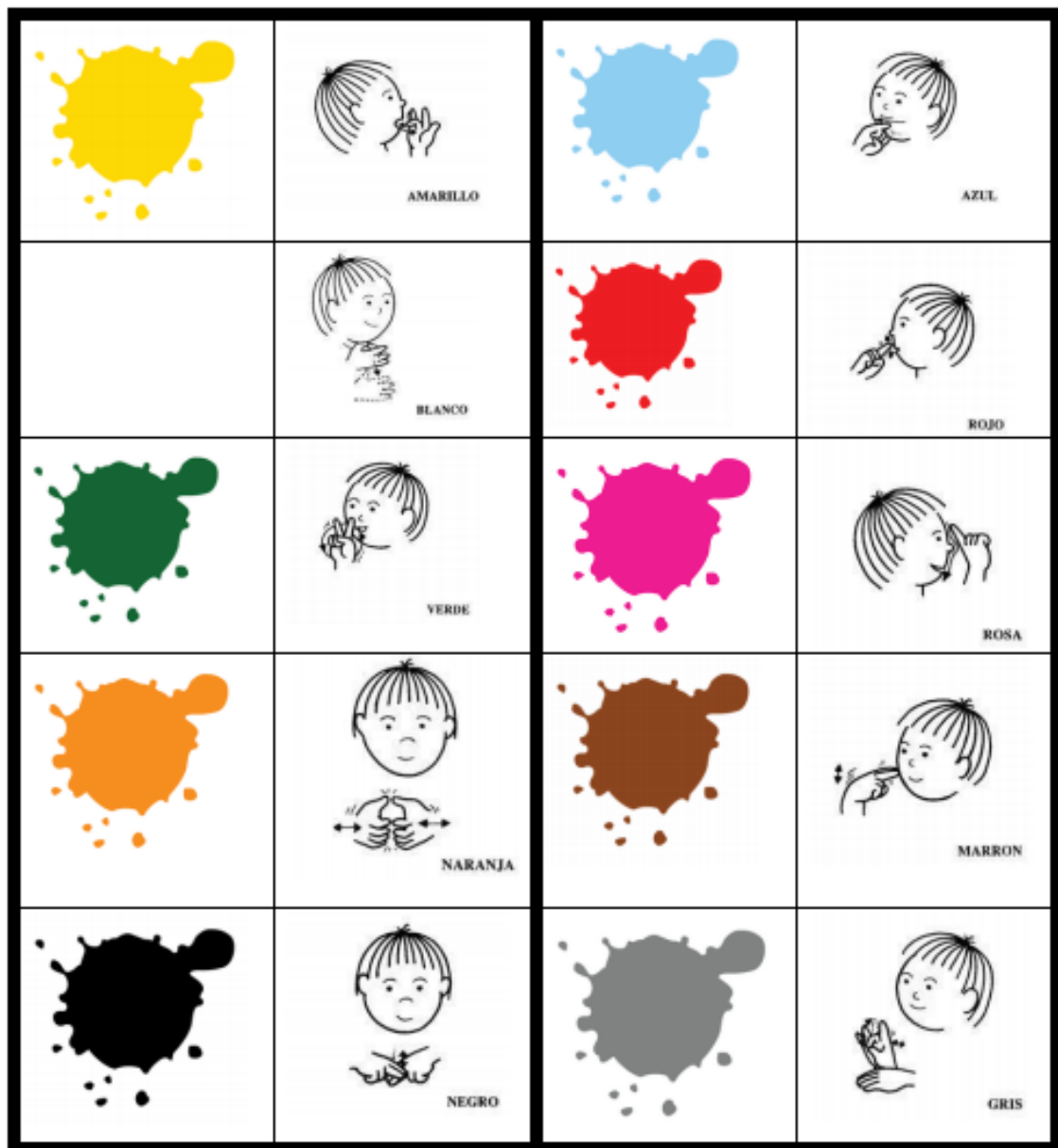
Lo que más me gusta
de él/ella es...

Lo que cambiaría de
él/ella es...

3 situaciones en las que me sentí bien con él/ella:

3 situaciones en las que me sentí mal con él/ella:

ANEXO 6: VOCABULARIO BIMODAL BÁSICO: LOS COLORES



Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)
Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Amaya Gil

CAPACIDADES Y LIMITACIONES

Lo que tiene mi
hermano/a se llama:

Y le afecta a estas partes
del cuerpo:

















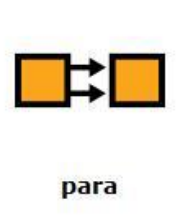


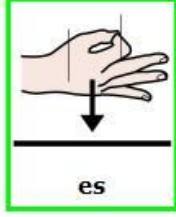
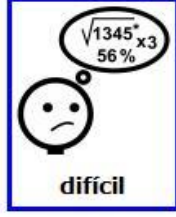
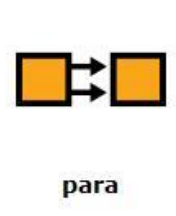

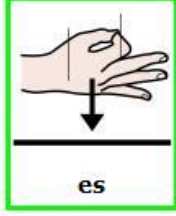
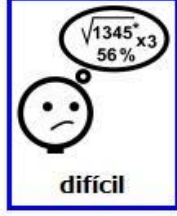
Lo que mejor se le da a mi hermano es:

Lo que mejor se me da a mí es:

Lo que le cuesta a mi hermano es:

Lo que me cuesta a mí es:

ANEXO 8: FICHA "CAPACIDADES Y LIMITACIONES" ADAPTADA

 mi	 hermano	 sabe	 hacer	
 yo	 sé	 hacer		
 mi	 hermano	 no	 sabe	 hacer
 yo no sé	 hacer			
 para	 mi	 hermano	 es	 difícil
 para	 mí	 es	 difícil	

Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)
Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Alejandra Gómez (elaboración propia)

ANEXO 9: FICHA "TERMÓMETRO DE LAS EMOCIONES"

TERMÓMETRO DE LAS EMOCIONES

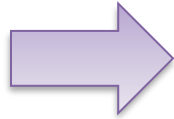
Trucos para calmarme cuando estoy...

Enfadado/a



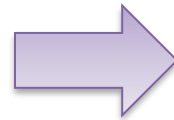
Empty dashed box for writing tips to calm down when angry.

Triste



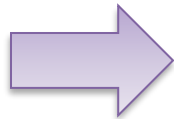
Empty dashed box for writing tips to calm down when sad.

Asustado/a



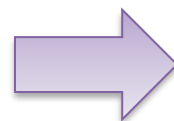
Empty dashed box for writing tips to calm down when scared.

Frustrado/a



Empty dashed box for writing tips to calm down when frustrated.

Decepcionado/a



Empty dashed box for writing tips to calm down when disappointed.

ANEXO 10: FICHA “TERMÓMETRO DE LAS EMOCIONES” ADAPTADA



qué



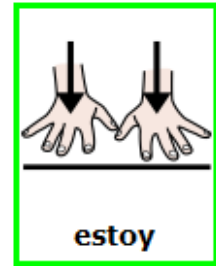
puedo



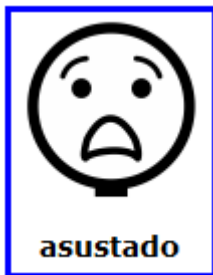
hacer



cuando



estoy



Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)
Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Alejandra Gómez (elaboración propia)

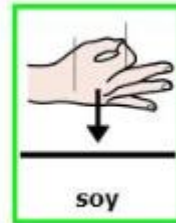
ANEXO 11: EJEMPLOS DE LA ACTIVIDAD “¿CON QUÉ ANIMAL ME IDENTIFICO? ADAPTADA




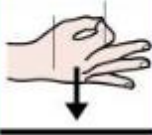
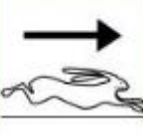




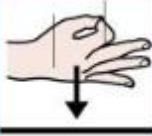





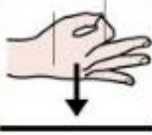


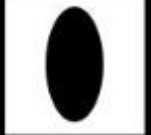


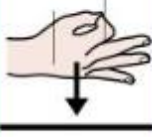


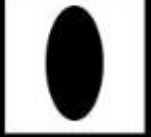

qué



animal



soy

 yo	 soy	 rápido	 como	 una	 liebre
 yo	 soy	 listo	 como	 un	 zorro
 yo	 soy	 bueno	 como	 un	 perro
 yo	 soy	 cariñoso	 como	 un	 gato

Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)
Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Alejandra Gómez (elaboración propia)

LO MEJOR DE MÍ

Rellena las siguientes afirmaciones sobre ti mismo:

Las cosas que más me gustan
de mí mismo/a son...

Las cosas que a los demás les
gustan de mí son...

Cinco cualidades que
me definen son...

Algunos de mis
triumfos más
importantes son...




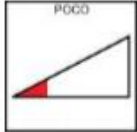
Icon made by Pixel
perfect from
www.flaticon.com.

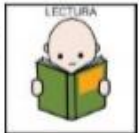

Puedo hacer...


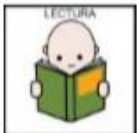


Se me da muy bien...





ANEXO 13: FICHA "LEEMOS EN FAMILIA"





TÍTULO DEL LIBRO: _____

ME HA GUSTADO:  

¿QUÉ ES LO QUE ME HA GUSTADO?   

¿QUÉ NO ME HA GUSTADO?    

¿CUÁLES HAN SIDO MIS RESPUESTAS?    

¿QUIÉN ME LO HA LEÍDO?    



Autor pictogramas: Sergio Palao **Procedencia:** <http://catedu.es/arasaac/>
Licencia: CC (BY-NC) **Autores:** Cristina Clavería y Jorge Gimeno

ANEXO 14: TRÍPTICO PARA ESTIMULAR EL LENGUAJE ORAL

ORIENTACIONES PARA LA ESTIMULACIÓN DEL LENGUAJE ORAL



Los niños y niñas aprenden por imitación e interacción con su mundo. La familia ocupa gran parte de ese mundo, lo que hacemos y cómo lo hacemos es lo que les brinda la oportunidad de aprender.



A hablar se aprende hablando



Autora: Lola García Cucalón
Maestra de Audición y Lenguaje
mismaterialesblog.blogspot.com.es

CÓMO HABLAR CON NUESTRO HIJO

- Habla despacio y claro.
- Pronuncia correctamente y sin gritar.
- Evita enunciados interrumpidos o desordenados.
- Adecua el tamaño y la dificultad de los mensajes al nivel del niño.
- No respondas por él, deja que se exprese libremente, sin interrumpirle y respeta el turno de palabra.
- Utiliza gestos naturales para facilitar la comprensión.
- No utilices un lenguaje infantil ni abusos de los diminutivos.

**APRENDE A OBSERVAR,
ESPERAR Y ESCUCHA**

Qué es importante en esta etapa...

Tener siempre presente que es más importante **qué** dice que **cómo** lo dice.

Cuando pronuncie mal, **no le hagas a repetir**, solo dale el modelo adecuado. Por ejemplo, si dice "e toche tá loto", tú contestarás: "sí, ese coche está roto". Corrigiéndole constantemente se dará cuenta de sus dificultades y puede volverse inseguro y retraído.

Ayúdale a **ampliar su vocabulario** de manera natural; cuando dice una pequeña frase, amplíala con dos o tres palabras más. Por ejemplo, si dice "mia buzanita", tú contestarás: "sí, mira una bolsa de gusanitos".



Cualquier momento es bueno para hablarle: cuando estéis en el parque, comprando, comiendo, viendo la tele, en el baño, cuando vais en el coche ... viendo las cosas las aprenderá mejor.

Evita las comparaciones. Cada niño lleva su propio ritmo de desarrollo.



Chupetes, biberón, dedo... deforman el paladar, conllevan problemas dentarios y de articulación entre otros.



Al masticar y tragar están trabajando todos los músculos que intervienen en la fonación. Procura que tome todo tipo de alimentos y evita el abuso de puré, sopa...Cuidado con los dulces y chucherías.

Controla los resfriados y Otitis. Enséñale a limpiarse la nariz para que pueda respirar bien.



Realiza las oportunas revisiones Pediátricas.



Qué actividades podemos hacer con ellos

Cuéntale cuentos, mejor que leerlos: cambiando la voz según los personajes,



alargando detalles cuando muestre interés..., hazle participe del relato terminando las frases, introduciendo cambios, haciéndole protagonista, ...

Enséñale adivinanzas, canciones, retahílas.... Las canciones de corro, juegos...

Facilítale juguetitos como pomperos, pipas matasuegras, molinetes, trompetillas...



Diviértete con ellos en juegos de mesa: parchis, puzzles, mémoires, lince...



Autor pictogramas: Sergio Palao **Procedencia:** ARASAAC (<http://arasaac.org>)


Licencia: CC (BY-NY-SA) **Autora:** Lola García Cucalón

ANEXO 15: FICHA DE AUTOESTIMA PARA TRABAJAR EN CASA

AUTOESTIMA




→ Hoy vamos a trabajar la **autoestima**, para este juego puedes pedir ayuda a alguien de tu familia y podéis jugar todos.

1º Tienes que saber que:

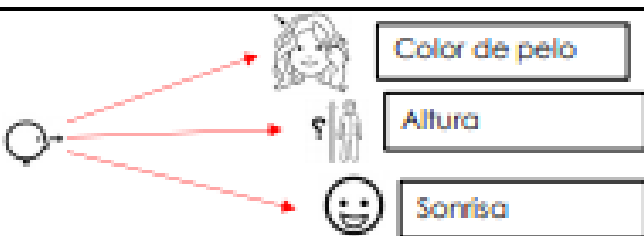
	<p>Autoestima: es sentirse bien con uno mismo. Quererse.</p>
---	--

<p>YO</p> 	<p>ME</p>	<p>QUIERO</p> 
--	------------------	--





2º Ahora piensa

<p>PIENSA</p> 	<p>COSAS QUE</p> <p style="font-size: 2em;">3</p>	<p>TE GUSTEN</p> 	<p>DE TI</p> 
--	---	--	---

→ Hay cosas nos gustan de nosotros que sí se ven



→ Otras NO las podemos ver por ejemplo:

			
FUERTE	ALEGRE	VALIENTE	AYUDO A LOS DEMÁS

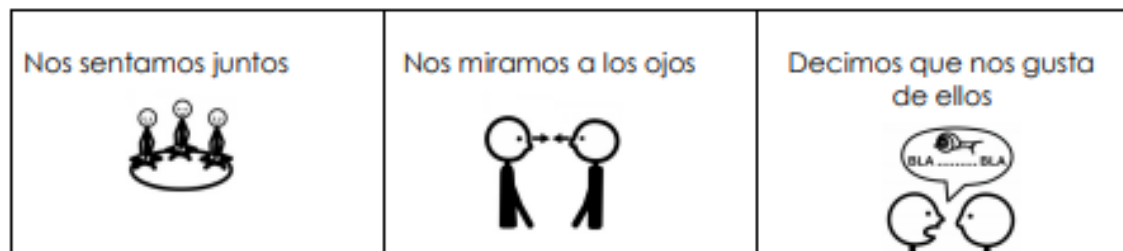
Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)
 Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Marisa Sánchez

3º Tu familia tiene que hacer lo mismo, tienen que pensar que les gusta de sí mismos.

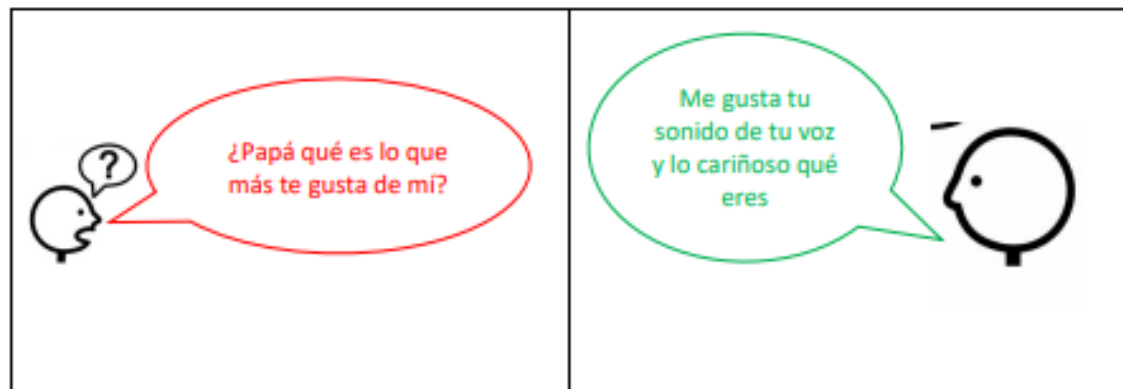
4º Ahora tú tienes que pensar en los demás:



5º Ha llegado el momento de charlar:



Por ejemplo:



Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)
Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Marisa Sánchez

6º Seguro que **coincidís**, hay cosas que te gustan de ti mismo y a ellos también.



7º Ahora cuenta a tu familia **algo que hayas hecho por los demás** estos días en casa, ellos deberán hacer lo mismo.



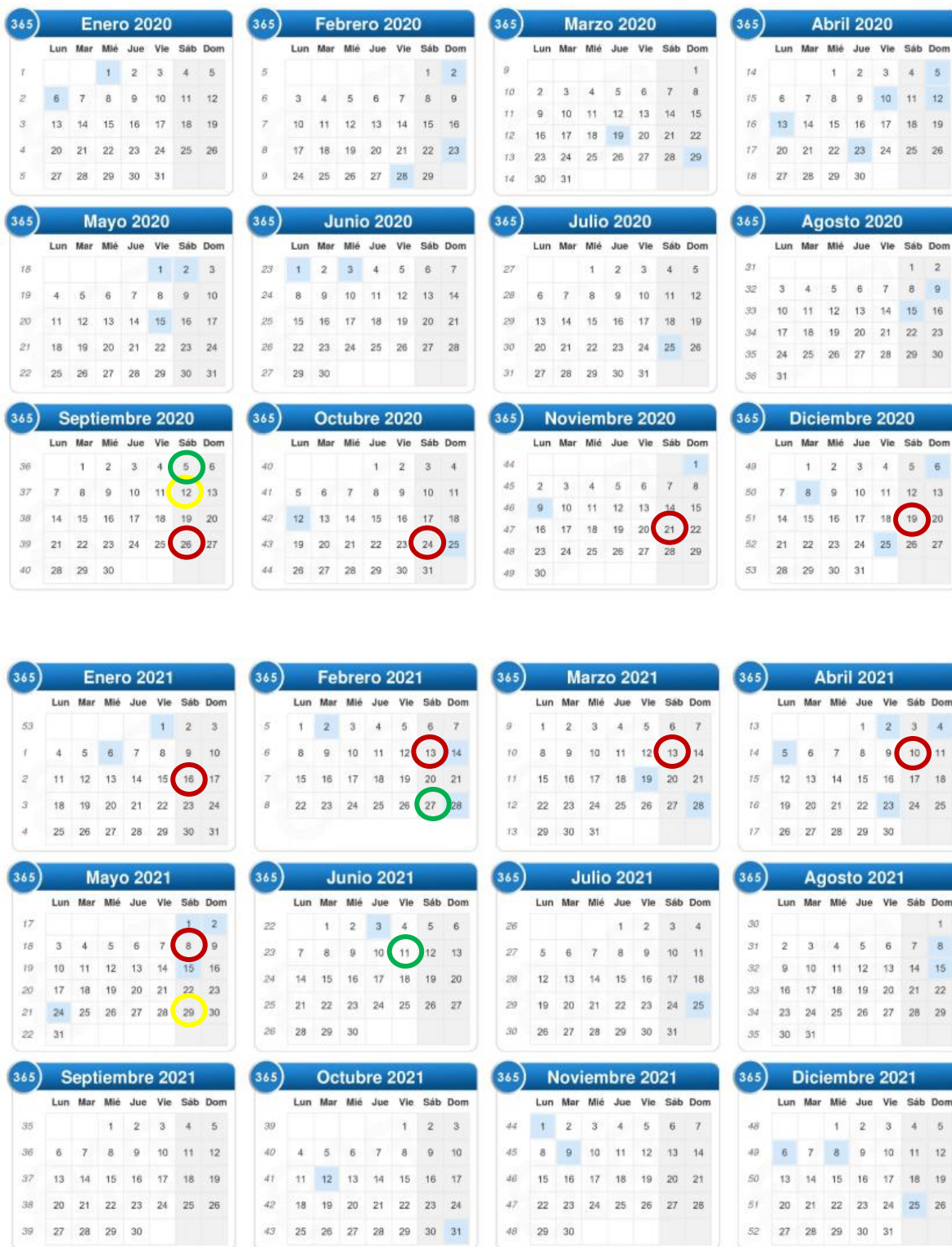
Por último, recuerda que:



Autor pictogramas: Sergio Palao Procedencia: ARASAAC (<http://arasaac.org>)

Licencia: CC (BY-NY-SA) Autora: Marisa Sánchez

ANEXO 16: CALENDARIO Y TEMPORALIZACIÓN DE LAS SESIONES



LEYENDA:

Con **color verde**, aparecen marcadas las sesiones de la Escuela de Familias.

Con **color amarillo**, la sesión inicial y la de cierre.

Con **color rojo**, las sesiones del taller *Hermanos Molones*.

ANEXO 17: CUESTIONARIO DE VALORACIÓN PARA LAS FAMILIAS

CUESTIONARIO DE VALORACIÓN PARA PADRES/MADRES

Por favor, marca en cada fila la casilla que consideres más acertada, siendo 1 la valoración menos satisfactoria y 5 la más satisfactoria.

ORGANIZACIÓN DEL TALLER					
	1	2	3	4	5
Horario					
Duración					
Comunicación con los responsables					
Actividades					
Metodología					
Recursos					
Calidad del taller					
Temas tratados					

CÓMO HA INFLUIDO EL TALLER EN VUESTRO/A HIJO/A EN LOS SIGUIENTES ASPECTOS					
	1	2	3	4	5
Conocimiento del SD / TEA					
Sentimientos hacia su hermano/a					
Autoconcepto sobre sí mismo/a					
Mejora del ambiente familiar					
Mejora de la convivencia y de la relación fraternal					
Alivio de inquietudes y preocupaciones					

CUESTIONES GENERALES		
	SÍ	NO
¿Ha compartido en casa comentarios sobre lo que ha hecho en el taller?		
¿Creéis que lo ha pasado bien?		
¿Le ha gustado mucho alguna actividad en especial? ¿Cuál?		
¿Pensáis que se ha sentido mal en algún momento durante las sesiones? ¿Cuándo?		
¿Estáis satisfechos con su participación en el taller?		
¿Volveríais a apuntarle si se repitiese el taller de nuevo?		

Comentarios, sugerencias para futuros talleres, otros elementos que queráis comentar: