



Universitat
de les Illes Balears

TREBALL DE FI DE GRAU

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL DE GRUPOS CON FAMILIAS DE HIJOS CON ENFERMEDADES RARAS DESDE LA METODOLOGÍA APS

Rocío López Ramírez

Grau de: Treball Social

Facultat de: Filosofia i Lletres

Any acadèmic 2021-22

PROPUESTA DE INTERVENCIÓN DE TRABAJO SOCIAL DE GRUPOS CON FAMILIAS DE HIJOS CON ENFERMEDADES RARAS DESDE LA METODOLOGÍA APS

Rocío López Ramírez

Treball de Fi de Grau

Facultat de: Filosofia i Treball Social

Universitat de les Illes Balears

Any acadèmic 2021-22

Paraules clau del treball:

enfermedad rara,familia,metodología ApS, grupos socioterapéuticos

Nom del tutor / la tutora del treball Ana Josefa Cañas Lerma

Nom del tutor / la tutora (si escau)

Autoritz la Universitat a incloure aquest treball en el repositori institucional per consultar-lo en accés obert i difondre'l en línia, amb finalitats exclusivament acadèmiques i d'investigació

Autor/a		Tutor/a	
Sí	No	Sí	No
<input checked="" type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Índice:

Resumen:	4
Introducción y justificación	6
1. Trabajo Social con grupos	7
1.2. Modalidades de trabajo social de grupos:	8
1.3. La organización de los grupos:	8
1.4. Los factores terapéuticos:	11
2. Enfermedad rara	13
2.1. Definición	13
2.2. Conceptos asociados	14
2.3. Consecuencias de las enfermedades raras en la persona enferma y sus familiares según ámbito de actuación	14
3. Asociación ABAIMAR:	16
4. Metodología	17
4.1 Metodología de la investigación	17
4.2 Metodología docente (ApS)	18
Propuesta de intervención	20
5.1. Objetivos del proyecto de intervención	20
5.2 . Población destinataria	21
5.3. Mecanismos de captación	22
5.4 Metodología	23
5.5 Organización del proyecto por sesiones	24
5.6. Calendarización de las sesiones	27
5.7 Evaluación	29
6. Conclusiones	29
Referencias:	31
Anexos	33

Resumen:

Cuando se produce el diagnóstico de una enfermedad rara en un menor, tanto el menor como sus familiares ven afectadas sus habilidades en diversas facetas de su vida: emocionales, psicológicas, físicas, sociales, laborales, o económicas; entre otras. Todo ello, de alguna manera altera la calidad de vida del menor y de sus familiares.

Uno de los problemas con los que se encuentran los familiares es la escasa información especializada que se les brinda, en relación a la enfermedad y a los recursos a los que pueden acceder. Lo cual, puede provocar angustia e incertidumbre ante esta nueva situación.

Por lo tanto, se refleja la necesidad de grupos de apoyo social para familiares con el objetivo de favorecer nuevas relaciones con su entorno social, que proporcionen apoyos, y puedan recibir información de calidad en relación al diagnóstico de la enfermedad.

Para subsanar esta necesidad, se desarrolla un proyecto de intervención, a través de grupos socioterapéuticos, desde la metodología ApS, en colaboración con la Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras (ABAIMAR), para concienciar al alumnado de la situación que viven las personas afectadas por la enfermedad y sus familias.

Palabras clave: enfermedad rara, familia, metodología ApS, grupos socioterapéuticos

Abstract:

When a diagnosis of a rare disease occurs in a child, both the child and his or her family members are affected in various aspects of their lives: emotional, psychological, physical, social, occupational, or economic, among others. All of this, in some way, alters the quality of life of the child and his or her family members.

One of the problems encountered by family members is the scarce specialized information they are given regarding the disease and the resources available to them. This can cause anxiety and uncertainty in the face of this new situation.

Therefore, there is a need for social support groups for family members with the aim of favoring new relationships with their social environment, providing support and allowing them to receive quality information regarding the diagnosis of the disease.

To address this need, an intervention project is developed, through sociotherapeutic groups, from the ApS methodology, in collaboration with the Balearic Association of Children with Rare Diseases (ABAIMAR), to raise awareness among students of the situation experienced by people affected by the disease and their families.

Key words: rare disease, family, ApS methodology, sociotherapeutic groups

Introducción y justificación

El presente trabajo de fin de grado pretende acercarse a la realidad que viven las familias de menores que han sido diagnosticados por una enfermedad rara. Pretende poner de manifiesto el complejo proceso por el que tienen que pasar una vez que reciben la noticia, las duras secuelas que sufre tanto el menor como su familia y entorno y los complejos pasos que deben realizar para superar los requerimientos y necesidades que son escasamente cubiertas por las dificultades que entrañan.

La motivación para la elección de esta temática de trabajo nace del interés por ofrecer a las familias un espacio donde puedan compartir experiencias, frustraciones y esperanzas. Uno de los hechos que me han marcado y motivado para elegir esta temática, han sido las prácticas de Grado en la Asociación Balear de Esclerosis Múltiple, en las que pude observar las carencias y dificultades que padecían las familias para poder entablar y mantener relaciones sociales, viendo así reducida su calidad de vida.

Para contextualizar este proyecto de intervención, expondré una serie de datos que indican la importancia y relevancia de la temática escogida.

En relación al diagnóstico, según indica la *Federación Española de Enfermedades Raras* un paciente con una enfermedad rara espera una media de 4 años hasta obtener un diagnóstico, en el 20% de los casos transcurren 10 o más años. En cuanto a la exclusión, el 43% sintió discriminación, debido a la enfermedad, siendo las relaciones sociales una de los principales ámbitos de exclusión. Sobre quien les proporciona soporte, en el 60,41% de los casos, son los padres, así como estos manifiestan que uno de cada tres tiene menos tiempo libre y sufre pérdidas de oportunidades laborales.

A raíz de estos datos se puede afirmar que, en la actualidad, una de las carencias más significativas que sufren las familias de menores con enfermedades raras es la sensación de aislamiento y exclusión social que limita sus oportunidades de mejorar su calidad de vida.

1. Trabajo Social con grupos

Según Filardo (2012) el Trabajo Social con Grupos “persigue fomentar las cualidades y potencialidades de las personas por medio de la experiencia grupal, teniendo en cuenta que el ser humano es un ser social por naturaleza y que a través de su participación en grupos se alcanzará en buena medida su bienestar personal” (P.40).

El sentido y el valor del trabajo de grupo radica en la relación que establecen los miembros entre sí dentro del grupo, y en la situación de grupo en sí misma, que actúa como “contexto y medio de ayuda” para el individuo y para el propio grupo (Vinter 1967).

G.Konopka en el año 1963 definió el trabajo social de grupo como “un método de trabajo social que ayuda a los individuos a mejorar su funcionamiento social a través de experiencias constructivas de grupo, y a enfrentarse con sus problemas personales, de grupo y de comunidad, de una manera más efectiva”.

Según Toseland y Rivas (2005), el grupo es el lugar idóneo para recuperar la sensación de pérdida de poder, la autoestima y el control sobre la vida. Los vínculos que establecemos con los demás nos protegen y actúan como sostén ante acontecimientos vitales de dificultad y dolor.

1.2. Modalidades de trabajo social de grupos:

En las IV Jornadas Nacionales de Trabajo Social y Salud celebradas en Bilbao en el año 1995 se realiza una propuesta de modalidades de trabajo social de grupos: grupos socioterapéuticos, grupos de acción social y grupos de ayuda mutua. (Rosell, 1995).

- **Los grupos socioterapéuticos:** se aplican en el trabajo social para tratar aquellas dificultades que conflictúan y producen sufrimiento a las personas usuarias, y les impiden desarrollar sus capacidades. La intervención socioterapéutica va dirigida a mejorar las vivencias, la comprensión y participación familiar y social de los miembros del grupo.

- **Los grupos socioeducativos:** “se dirigen al desarrollo, adquisición de hábitos y comportamientos y funciones que por diferentes causas no forman parte del repertorio

comportamental de los miembros del grupo. La adquisición de estas capacidades, puede representar un progreso personal, y puede también evitar un proceso de deterioro y marginación social”

- **Los grupos de acción social:** “tienen por finalidad principal conseguir objetivos sociales que van más allá del beneficio que pueden lograr los propios individuos que constituyen el grupo. No son grupos para resolver problemas individuales, sino que los miembros participan para mejorar algún aspecto de un colectivo o de la comunidad.

- **Los grupos de ayuda mutua:** “ofrecen a sus miembros la posibilidad de apoyo mutuo para soportar, mejorar o superar situaciones que les afecten durante largos períodos de tiempo. Los grupos de ayuda mutua, en sentido estricto, se caracterizan por la nula presencia de profesionales en las reuniones que mantienen”.

1.3. La organización de los grupos:

Los criterios que se deben tener en cuenta a la hora de establecer un grupo son:

“El tamaño del grupo influye en la satisfacción, la interacción y participación de cada miembro. Aunque los grupos pequeños suelen estar mejor valorados, los grupos más grandes suelen tener mejores resultados a la hora de resolver problemas complejos.” (Zastrow, 2007, p.17).

Respecto a la duración del grupo, esta se encuentra formada por dos componentes relacionados: el número de sesiones y la duración de las mismas. Según Zastrow: “adoptar un enfoque pragmático a la hora de terminar cada reunión o serie de reuniones dentro del marco de tiempo fijado permitirá aumentar el respeto de los miembros por el coordinador y fomentará el desarrollo del grupo” (p.18).

Referente a la comunicación, esta se muestra como esencia misma de todo grupo, en relación con el intercambio de información y de significados. Representa la base para expresar y comprender los procesos básicos de relación que se producen en un grupo: influencia, cooperación, contagio, imitación (Marín y Garrido, 2003, p.69).

Según Anzieu y Martin (1997), en la comunicación grupal se dan tres esferas que se relacionan entre sí: la personalidad, una situación común y la significación (p.132).

Las normas

Las normas son patrones habituales de comportamiento que brindan sentido común en aquellos asuntos que involucran a sus miembros. (Blanco, Caballero y de la Corte, 2005 citado en Parra, 2017, p.88). Las normas grupales se caracterizan por los siguientes rasgos:

- “Una norma es una idea que ocupa las mentes de los miembros del grupo, idea que puede expresarse en forma de un juicio en el cual se especi que lo que los miembros deben hacer, deberían hacer, o se espera que hagan” (Homans, 1963, p.149 citado en Parra, 2017, p.89).
- Son los principales medios y herramientas para conocer aquellos comportamientos esperados y deseados que se requieren por parte de los miembros del grupo.
- Se distinguen por ser compartidas, ya que nos pertenecen no como individuos, sino como miembros de un grupo.
- Nos identifican con un grupo en particular y ofrecen a nuestro comportamiento una cierta identidad. (Blanco et al., 2005, p.189 citado en Parra, 2017).

1.4.Los factores terapéuticos:

Corsini & Rosenberg (1955) describen una serie de constantes que denominan factores curativos, presentes en todas las modalidades de psicoterapia de grupo y que contribuyen a la mejoría, o la precipitan, de los participantes del grupo.

Posteriormente, Yalom (1985) los pasa a conceptualizar como factores terapéuticos, identificándolos, como requisito previo y de proceso para el cambio en cualquier tipo de grupo.

El esquema de categorización mayoritariamente consensuado en la investigación, está formado por once fenómenos relacionales desarrollados para obtener los cambios deseados:

1. Instalación de la esperanza

Yalom (1985) señala que las narraciones de retrocesos y mejoras permiten a los miembros del grupo visualizar que lo que se está viviendo no es permanente.

2. Universalidad

Como apunta Parra (2017), el proceso del grupo y sus intercambios permiten identificar similitudes respecto a las dificultades, malestares, sufrimientos, recorridos vitales, que hacen posible que la persona rompa su aislamiento aun manteniendo su singularidad.

3. Transmisión de información

El impacto de este factor sobre los miembros del grupo se verá reflejado en la medida en que despeja la incertidumbre de los mismos para concretar cierta previsibilidad. La desinformación puede provocar ansiedad.

4. Altruismo

La experiencia altruista de dar y recibir sin que medie la finalidad de retorno de lo que se ha donado, hace posible la satisfacción de las personas de la necesidad de sentirse útiles, modificándose la percepción de sujetos necesitados y carentes de valor.(Campos, 2000, citado por Parra, 2017).

5. Recapitulación correctiva de la familia primaria

Según Yalom (1985), en el proceso de grupo se conforma un microcosmos social con reglas de funcionamiento y de relación en analogía con el sistema familiar propio de los miembros del grupo. El grupo permite experimentar formas diferentes de relación a las vividas a nivel individual debido a la multiplicidad de interrelaciones que se producen.

6. Aprendizaje interpersonal

El grupo permite probar y evaluar el impacto de las pautas de relación y comunicación de sus miembros. Las personas reciben de los otros componentes y del conductor del grupo información sobre la idoneidad, o no, de sus formas de relación. Las respuestas de los otros permiten ensayar nuevas formas de conducta más apropiadas para la vida del sujeto. (Roy, Turcotte, Montminy & Lindsay, 2005, citado en Parra 2017).

7. Conducta imitativa

Consiste en la posibilidad de adquirir nuevos modelos de comportamiento y de percepción de vivencias, a través del aprendizaje por imitación mediante dos tipos de relaciones; la relación que establece el conductor del grupo con cada uno de los miembros, y la relación que estos establecen entre sí.

8. Catarsis

La expresión de sentimientos es necesaria para un buen resultado, pero no suficiente. Cuando se permite la expresión de sentimientos se produce una descarga emocional que aligera momentáneamente a los componentes del grupo. Se considera que la sola ventilación de las emociones no genera un cambio duradero a menos que se relacione con la aceptación incondicional de los miembros.

9. Comprensión de sí mismo

Este elemento se interrelaciona con la ventilación de sentimientos, las emociones expresadas son interiorizadas y comprendidas a nivel interno, tanto las propias como las expresadas por los otros sujetos que componen el grupo. Las personas pueden entender la situación que están pasando en relación a todos los componentes que intervienen sobre ella.

10. Cohesión

La cohesión se expresa por las fuerzas resultantes de la atracción entre los miembros del grupo y se refleja en su motivación de permanencia. Siguiendo a Yalom (1985), la cohesión hace posible la asunción de una meta compartida, favoreciendo una identidad colectiva, un “nosotros” grupal.

2. Enfermedad rara

2.1. Definición

El concepto y la definición de “enfermedad rara” depende principalmente de los criterios de prevalencia y gravedad. Las enfermedades raras (ER) o poco frecuentes son aquellas que tienen una baja prevalencia en la población. Para ser considerada como rara, cada enfermedad específica sólo puede afectar a un número limitado de personas. Concretamente, afecta a menos de 5 por cada 10.000 habitantes en Europa, según indican la Comisión Europea (1999) y Posada et als. (2008).

La red epidemiológica de investigación en enfermedades raras (REpIER) incorporó a la definición la presencia de al menos una de las siguientes características: escaso

conocimiento etiológico, cronicidad, falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad, importante carga de enfermedad o limitación de la calidad de vida.

2.2. Conceptos asociados

Comprender las ER, implica aclarar tres conceptos asociados: “enfermedades poco frecuentes”, “medicamentos huérfanos” y “enfermedades olvidadas”.

Las enfermedades poco frecuentes son aquellas enfermedades con peligro de muerte o de invalidez crónica y baja incidencia, menor de 5 casos por cada 10.000 habitantes. Se desconoce el número exacto de personas que sufren este tipo de enfermedades, sin embargo existen estimaciones de varios organismos internacionales de América y Europa.

Según la Organización Europea para ER, EURORDIS (2008), se estima que en la Unión Europea las ER afectan a entre el 6% y el 8% de la población, es decir, a entre 24 y 36 millones de individuos. En España, los datos de la Federación Española de ER, FEDER (2010), apuntan que estas enfermedades afectan a alrededor de tres millones de personas.

Un “medicamento huérfano” es aquel que, siendo altamente terapéutico y científicamente aplicable, no está disponible para tratar los problemas de salud en un paciente y que además, posee una o ambas de las siguientes características: no se comercializa (como producto industrial) dentro del país y/o su uso no está clínicamente aprobado para problemas de salud específicos, debido a que los fabricantes no están dispuestos a comercializarlos bajo las condiciones de mercado habituales.

Se entiende por “enfermedad olvidada” aquella que se encuentra olvidada por la industria farmacéutica, es decir, aquella que, al no ser de prioridad pública, se realiza poca investigación para su cura. “Están huérfanas” de atención por parte de la investigación y del interés del mercado, así como de las políticas de salud pública.

2.3. Consecuencias de las enfermedades raras en la persona enferma y sus familiares según ámbito de actuación

1. Ámbito de diagnóstico

En muchos casos, el diagnóstico se complica por falta de comprensión de las patologías, debido a su poca frecuencia y, en consecuencia, a la falta de experiencia clínica en el manejo de las mismas.

Esta falta de comprensión en el abordaje sanitario genera problemas con las muestras, pruebas de laboratorio, test genéticos, etc, debido al desconocimiento de las rutas de atención y al desconocimiento administrativo de las instrucciones y procedimientos a seguir.

2. Ámbito terapéutico

La ausencia de investigación, provoca el desconocimiento hacia estas patologías, por lo que no se pueden obtener tratamientos específicos para mejorar sus síntomas y calidad de vida.

La gran mayoría de los tratamientos resultan costosos para la propia administración y más si cabe, para las familias, ya que, en muchas ocasiones estos no se encuentran cubiertos por el sistema nacional de salud, lo que hace que sea difícil acceder a ellos.

3. Ámbito sociopersonal

La mayoría de estas enfermedades son crónicas y discapacitantes, por lo tanto pueden afectar a la autonomía de la persona, aumentando sus limitaciones y las situaciones de dependencia.

Esto provoca consecuencias psíquicas, tanto en el afectado, como en la familia, generando situaciones de vulnerabilidad y dificultando su inclusión social, así como la autorrealización.

4. Ámbito educativo

La necesidad en educación se produce cuando a consecuencia de la enfermedad surgen privaciones que interfieren en el correcto desarrollo personal de los menores.

La principal dificultad con la que se encuentran las familias y sus hijos es la falta de normativa que posibilite la atención sociosanitaria en el centro educativo y entorno escolar.

5. **Ámbito laboral**

La falta de una regulación del acceso al mercado laboral por parte de las personas afectadas por enfermedades poco frecuentes provoca una grave problemática en el acceso al mismo.

Se genera una gran desconfianza por parte de los contratantes debido al desconocimiento de las patologías y esto genera baja autoestima, y discriminación laboral.

3. Asociación ABAIMAR:

La **Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras (ABAIMAR)** es una Asociación sin ánimo de lucro, formada por padres y madres de niños y niñas afectados por alguna de las denominadas enfermedades raras, poco frecuentes, minoritarias o de baja prevalencia (denominadas así debido a la escasa incidencia que tienen).

La carencia de información, conocimiento y acompañamiento en el proceso de estas enfermedades fueron las circunstancias que llevaron a dos madres (Cati e Iliana) a constituirse como Entidad, además de sufrir un gran vacío social, por parte de las Administraciones competentes.

Por todo ello el 24 de marzo del 2009 en Palma de Mallorca, decidieron constituirse en Asociación para poder representar a los afectados por estas patologías y a sus familiares con el objetivo de hacerlas más visibles a la sociedad y ayudar a las personas que se pudiesen encontrar en esta situación a encontrar una puerta abierta al acompañamiento durante el proceso de la enfermedad.

Abaimar quiere difundir qué son las enfermedades raras, en especial cuando afecta a niños, y obtener el apoyo social, institucional y mediático adecuado para conseguir respaldo por parte de organismos públicos y privados.

4. Metodología

4.1 Metodología de la investigación

Fuentes de información:

Las bases de datos utilizadas para llevar a cabo la búsqueda bibliográfica fueron: Scopus, Dialnet, Scielo, Google Académico, Ebscohost-Social Work Abstract y ERIC.

Las palabras clave que se utilizaron para la búsqueda fueron: familias, diagnóstico, enfermedad rara, trabajo social con grupos, grupos socioterapéuticos.

- Familia AND diagnóstico AND ER OR enfermedad rara
- Familia AND trabajo social de grupos OR grupos socioterapéuticos

Criterios de selección:

La selección de los artículos se llevó a cabo teniendo en cuenta las siguientes pautas:

- Criterios de inclusión:

Artículos que estudien las necesidades que padecen los menores y sus familias en relación al diagnóstico de enfermedad rara

Artículos que muestran experiencias de metodología ApS y sus potencialidades en relación con las entidades sociales

- Criterios de exclusión:

Artículos que no responden a los objetivos del proyecto de intervención

Artículos que hablen sobre las percepciones de los profesionales

4.2 Metodología docente (ApS)

La expresión inglesa Service-Learning, viene a subrayar el enfoque educativo que estas actividades de servicio tienen. En ellas los estudiantes aprenden y maduran mediante la participación activa en experiencias de servicio organizadas para adquirir conocimientos, siendo integradas en el currículum académico, a la vez que cubren necesidades sociales.

El modelo ApS constituye un ejercicio de unión de aspectos fundamentales que tradicionalmente están por separado en las instituciones educativas: la teoría con la práctica, el aula con la realidad, la formación con el compromiso y la cognición con la emoción (Butin, 2006; Manzano, 2010).

Según lo que plantea Manzano (2010), para poder hablar de ApS, es necesario que coexistan cuatro características sobresalientes: aprendizaje académico, orientación hacia la transformación social, diálogo horizontal con la comunidad y peso presencial del estudiantado.

Con la intención de fomentar este tipo de metodología educativa, me propongo crear un programa dirigido a las familias de menores con enfermedades raras bajo la metodología ApS, que se llevará a cabo en la propia institución.

El “Proyecto basado en la metodología de Aprendizaje-Servicio, entre alumnado de la asignatura de Trabajo Final de Grado de Trabajo Social y ABAIMAR (Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras), busca potenciar el aprendizaje activo, y a la vez participar y ofrecer un servicio a la comunidad, en concreto, a los menores afectados por enfermedades raras y a sus familiares.

Por lo tanto, la preparación de un proyecto de intervención de trabajo social de grupos, se ha realizado estableciendo un grupo socioterapéutico enfocado a satisfacer las necesidades que presentan los familiares en las distintas etapas de la enfermedad.

A raíz de la entrevista realizada con la Trabajadora Social de ABAIMAR se pudo detectar cuáles son las necesidades y cuestiones que se plantean las familias cuando acuden al centro y por lo tanto, se realiza una selección de aquellos temas relevantes que se tratarán en las diferentes sesiones del proyecto.

El objetivo de realizar diferentes sesiones con las familias tiene como finalidad trabajar aquellos aspectos que generan malestar, sufrimiento y que, a la vez impiden que se desarrollen capacidades, habilidades y afectos relacionales, así como la relación que mantiene con la enfermedad de sus hijos.

La propuesta está pensada para formarme como futura trabajadora social y poder ofrecer eficazmente un proyecto de intervención grupal a las personas afectadas por esta o cualquier tipo de enfermedad, en un futuro.

Se trata de facilitar un grupo donde aquellos que, voluntariamente quieran participar puedan mejorar su capacidad de enfrentarse a su situación personal, a través de intervenciones grupales, donde los testimonios de las demás personas puedan ayudar a enfocar su situación desde un punto de vista diferente, a la vez que se genera un proceso de acompañamiento para evitar el sentimiento de aislamiento social ante la enfermedad.

Los objetivos del Aprendizaje y los objetivos del Servicio han sido planteados enfocados a atender y satisfacer las necesidades sociales manifestadas por la Trabajadora social de Abaimar y recogen las propuestas de actividades del futuro servicio que se ofrecería por parte del alumno/a.

Objetivos del Servicio:

1. Detectar aquellas necesidades que plantean los miembros en la primera toma de contacto a raíz de la entrevista con la Trabajadora Social de ABAIMAR.

Es decir, una vez reconocidas las diferentes necesidades sociales, emocionales y relacionales de las familias, se procede a establecer un proyecto de intervención, desde el trabajo social grupal, a través de grupos socioterapéuticos.

2. Elaborar un Proyecto de Intervención Grupal desde el Trabajo Social, dirigido a las familias de menores con enfermedades raras, que están recibiendo tratamiento y atención en ABAIMAR.

Objetivos del Aprendizaje:

1. Potenciar la capacidad de comprender y analizar las estructuras sociales del mundo actual y de los procesos de cambio que producen desigualdades sociales sobre las personas y familias que se ven envueltas en el proceso de la enfermedad.
2. Fomentar el compromiso social y la vinculación comunitaria con asociaciones del Tercer Sector, a través de la transformación social
3. Conocer la realidad social, relacional y afectiva de los menores que sufren una enfermedad rara y la de sus familias
4. Proponer acciones, a través de un proyecto de intervención grupal, dónde se dé respuesta a las necesidades planteadas, para mejorar la calidad de vida de los menores y sus familias/cuidadoras.

5. Propuesta de intervención

5.1. Objetivos del proyecto de intervención

El objetivo general, que resume la finalidad del proyecto es:

Desarrollar la capacidad de adaptación de las familias a la nueva situación que implica el diagnóstico de padecer una enfermedad rara en sus hijos

Los objetivos específicos, que serán necesarios para la consecución del objetivo general, son:

- Impulsar el desarrollo de capacidades emocionales y de comprensión de las familias para enfrentarse a sus propias vivencias
- Ayudar a adquirir habilidades para asumir el cuidado de los menores en las mejores condiciones
- Ayudar a identificar las emociones que se experimentan en el proceso del cuidado de la persona enferma, para aprender a comprenderlas y manejarlas
- Fomentar nuevas redes de apoyo entre familias con menores diagnosticados con una enfermedad rara

5.2 . Población destinataria

Los destinatarios de este proyecto de intervención son familias (madres, padres o el cuidador/a principal del menor) de menores que han sido diagnosticados de padecer una enfermedad rara, que reciben tratamiento en la asociación ABAIMAR.

Este proyecto de intervención está dirigido, concretamente, a familias que acaban de recibir el diagnóstico de TEA, los cuales están atravesando una etapa en la que predominan respuestas emocionales negativas como pueden ser la frustración, sentimientos de soledad e incertidumbre.

En cuanto a la formación del grupo, los familiares de un mismo menor podrán acudir en sesiones intercaladas, o conjuntamente, ya que es interesante poder obtener la visión de ambos progenitores

En relación al número de participantes que conformarán los grupos, se establece que oscilen entre 6 y 12 miembros, ya que como plantea Parra (2017, p.87) “un tamaño mayor del grupo ofrece menos oportunidades y menos tiempo para que todos los miembros se puedan comunicar”, además Rosell en 1984, explica que un grupo no debe ser ni muy pequeño que dificulte las interacciones entre sus miembros, ni muy grande que propicie la formación de subgrupos que sean difíciles de manejar (p.118)

Brown (1988) reflexiona acerca de las bajas y ausencias que se suelen producir durante el proceso y añade que “las personas que componen los grupos de trabajo social pasan por circunstancias vitales complejas que pueden provocar una desigual asistencia” (p.54). Por este motivo se recomienda buscar dos o tres miembros de más por encima del tamaño establecido

El grupo será cerrado, es decir que a las sesiones que se realicen siempre podrán asistir los mismos miembros, sin posibilidad de que entren nuevos, para asegurar la cohesión entre sus participantes.

5.3. Mecanismos de captación

La trabajadora social del centro apoyada por la alumna iniciará el proceso de reclutamiento de miembros del grupo y será quien evalúe cada caso y establecerá para qué personas puede resultar beneficioso formar parte del grupo.

Este proceso se realizará mediante unos folletos informativos, que se pegaran por las instalaciones de la asociación, que recoge los objetivos de las sesiones que se van a llevar a cabo con familias de menores recién diagnosticados y que acaban de ingresar en el centro.

Una vez, estas familias se hayan puesto en contacto con la Trabajadora Social, se seleccionarán las personas idóneas, mediante una entrevista personal con la familia, en la que se confirmará o rechazará la participación en el grupo según las características personales de la familia.

Las características que deben presentar para su inclusión en el grupo:

- Diagnóstico reciente de la enfermedad
- Familias en riesgo de exclusión social y que presentan una escasa red de apoyo
- Familias que han experimentando un impacto emocional negativo en relación al diagnóstico
- Familias que se encuentren motivadas para participar en el grupo y que se encuentren comprometidas.

5.4 Metodología

La alumna y futura trabajadora social deberá ser la facilitadora de los grupos de intervención socioterapéuticos con la finalidad de trabajar aquellos aspectos que generan sufrimiento y les impide desarrollar sus habilidades sociales. El rol que adoptará la persona facilitadora del grupo será muy concreto e irá dirigido a adoptar técnicas semi directivas, en las cuales, según Rosell (2014): “el profesional introduce un programa de temas o actividades como medio para dinamizar el grupo, acompañado de técnicas de representación, cambio de roles, expresión de deseos,...”

Aunque el rol que adopte la facilitadora del grupo sea semi directivo, las familias serán libres en todo momento, para expresar aquellos fenómenos o situaciones que quieran compartir con el grupo, que darán lugar a reflexiones grupales e interacciones espontáneas.

Las sesiones tendrán una estructura básica similar, que no irá cambiando en función de la temática a tratar y es la siguiente:

- **Comienzo:** Esta primera parte de la sesión, irá destinada a crear un ambiente de trabajo y acomodación, dónde las personas se sientan cómodas y agusto para propiciar su participación. Durante esta primera parte, se realizará una recapitulación de la sesión anterior, dónde se tratará cómo se han sentido los miembros en relación a lo sucedido y se les hará partícipes del mismo. Además se comentará cómo les ha ido la última semana y si quieren compartir alguna novedad con el grupo. Esta parte inicial tendrá una duración de 15 minutos.

- **Contenido:** La segunda parte se destinará a los contenidos relacionados con las diferentes actividades que se desarrollen en cada sesión. Se introducirán temáticas, normalmente relacionadas con la enfermedad y el bienestar emocional de los cuidadores, sobre la que habrá que reflexionar e intercambiar experiencias. Esta parte tendrá una duración de 60 minutos.

- **Finalización:** En forma de cierre se realizará una recapitulación sobre los contenidos de la sesión y las emociones experimentadas, así como la participación. Tras esto, se solicitará un feedback, para conocer cómo se han sentido realizando la actividad y qué aprendizajes han obtenido de la misma. En algunas sesiones será conveniente acabar con un elogio, en forma de agradecimiento hacía el grupo, para animarlos y hacerles ver que están realizando un buen trabajo. Esta última parte durará 15 minutos.

5.5 Organización del proyecto por sesiones

Sesiones	Objetivos	Actividades	Recursos materiales
Primera sesión: Presentación “¿Un café y hablamos?”	<ul style="list-style-type: none"> - Estimular el contacto de las diferentes familias - Concretar las normas del grupo - Facilitar la comunicación del problema 	<p>Act 1: Presentación por parejas (deberán ir rotando)</p> <p>Act 2: Comentar en grupo qué se espera de las sesiones (clarificar expectativas y objetivos personales)</p>	<p>Cafetera y café</p> <p>Mesas</p> <p>Sillas</p>

		Act 3: Establecer las normas que regirán el grupo durante el proceso	
Segunda sesión: Conocer la composición de las familias “Esta es mi familia”	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar el rol que ocupan dentro de la familia - Fomentar la cohesión grupal - Incentivar los vínculos y la empatía con el grupo 	<p>Act 1: Recordatorio</p> <p>Act 2: Murales de situación, dónde se representa a la familia</p> <p>Act 3: Fotografía familiar</p>	<p>Cartulinas</p> <p>Bolígrafos</p>
Tercera sesión: Promover el apoyo social y emocional entre los participantes “Conviviendo con la ER”	<ul style="list-style-type: none"> - Establecer itinerarios asistenciales - Ofrecer información a cerca de las ER - Exponer técnicas necesarias para aprender a convivir con ella 	<p>Act 1: Cuestionario sobre conocimientos previos de las ER</p> <p>Act 2: Exposición de power point sobre las características de la enfermedad</p>	<p>Folios</p> <p>Bolígrafos</p> <p>Mesas</p> <p>Sillas</p>
Cuarta sesión: “El árbol de necesidades”	<ul style="list-style-type: none"> - Identificar las dificultades de las familias - Promover el autoconocimiento - Reflexionar sobre las virtudes que cada miembro cree que posee 	<p>Act 1: Árbol de vida</p>	<p>Folios</p> <p>Bolígrafos</p> <p>Mesas</p> <p>Sillas</p>
Quinta sesión: Generar sentimiento de universalidad Representación de convivencia familiar	<ul style="list-style-type: none"> - Detectar los puntos fuertes de las familias - Explorar las habilidades a mejorar 	<p>Act 1: Desarrollo de un DAFO sobre la estructura familias</p> <p>(especificando las debilidades y las fortalezas)</p>	<p>Hojas</p> <p>Bolígrafos</p> <p>Mesas</p> <p>Sillas</p>

	<ul style="list-style-type: none"> - Promover las soluciones asertivas en las situaciones de dificultad 		
<p>Sexta sesión:</p> <p>Generar confianza en sí mismos</p> <p>“Empodérate”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Promoción de la resiliencia - Potenciar las habilidades y capacidades de afrontamiento - Fomentar el reconocimiento a través de la ayuda mutua entre los participantes 	<p>Act 1: “Descubre tu talento”</p> <p>Act 2: Historia de resiliencia familiar</p> <p>Act 3: Mis escudos protectores</p>	<p>Hojas</p> <p>Bolígrafos</p> <p>Mesas</p> <p>Sillas</p>
<p>Séptima sesión:</p> <p>“Reconociendo mis emociones”</p> <p>“Mindfulness”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Aceptar las emociones sin juzgarse - Alejarse de pensamientos negativos - Fomentar la cohesión grupal, a través de la expresión de las emociones 	<p>Act 1: “Conciencia emocional”: Auto Observación y reconocimiento de las emociones</p> <p>Act 2: “Regulación emocional”: Tolerar la frustración y la ira</p> <p>Act 3: Técnica de meditación para aceptar centrarnos en nuestros pensamientos</p>	<p>Mesas</p> <p>Sillas</p>
<p>Octava sesión:</p> <p>Promover la resiliencia familiar</p> <p>“Estimular para actuar”</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Adquirir mayor control en las situaciones familiares - Desarrollar capacidad de resolución de conflictos - Romper mitos 	<p>Act 1: Elogios</p> <p>Act 2: Perspectivas de futuro (Role - playing)</p> <p>Act 3: “Escribiendo una carta” (Carta para superar un mal día)</p>	<p>Folios</p> <p>Bolígrafos</p> <p>Mesas</p> <p>Sillas</p>

	sobre las vivencias en la convivencia con las ER		
Novena sesión: “Conoce tus derechos”	<ul style="list-style-type: none"> - Conocer los recursos sociales existentes para el colectivo - Conocer los recursos comunitarios - Descubrir a aquellas ayudar a las que pueden acceder 	<p>Act 1: Mapa de recursos sociales para facilitar la comprensión de los mismos</p> <p>Act 2: Conocer proyectos llevados a cabo en relación a la enfermedad</p>	<p>Mesas</p> <p>Sillas</p>
Cierre: “Tomando las riendas” Fiesta	<ul style="list-style-type: none"> - Reflexionar sobre el significado que ha supuesto para los miembros participar en el grupo - Generar un feedback entre los miembros del grupo y la persona dinamizadora - Estimular el contacto y la interacción grupal 	<p>Act 1: Analizar el recorrido vivido</p> <p>Act 2: Identificar los aprendizajes y la maduración personal de los miembros</p> <p>Act 3: Retroalimentación entre los propios miembros del grupo (A través de una despedida afectiva)</p> <p>Act 4: Merienda entre los familiares</p>	<p>Comida</p> <p>Bebida</p> <p>Mesas</p> <p>Sillas</p>

Tabla 1: *Actividades a desarrollar en las sesiones*, fuente: Elaboración propia.

5.6. Calendarización de las sesiones

Las sesiones del grupo se desarrollarán una vez por semana, ya que, como indica Vacha -Hasse et al., “las reuniones más aproximadas en el tiempo ayudan a familiarizarse con

las normas y los temas de trabajo, así como también contribuyen a la cohesión.”(2009). Cabe mencionar que se tendrán en cuenta para fijar el día de la semana los horarios y la disponibilidad tanto de los familiares, como de los alumnos para que no coincidan con sus respectivas jornadas laborales ni lectivas.

La duración óptima de cada sesión será de unos 120 minutos, ya que necesitan el tiempo necesario para que el grupo se caldee, y tratar los temas importantes.

Octubre 2022

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
					1	2
3	4	5	6	7	8	9
10	11	12	13	14	15	16
17	18	19	20	21	22	23
24	25	26	27	28	29	30
31						

Noviembre 2022

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
	1	2	3	4	5	6
7	8	9	10	11	12	13
14	15	16	17	18	19	20
21	22	23	24	25	26	27
28	29	30				

Diciembre 2022

Lunes	Martes	Miércoles	Jueves	Viernes	Sábado	Domingo
			1	2	3	4
5	6	7	8	9	10	11
12	13	14	15	16	17	18
19	20	21	22	23	24	25
26	27	28	29	30	31	

Fuente: Elaboración Propia

5.7 Evaluación

Según establece Rossell (1998, p. 119), “la evaluación de resultados debe plantearse como “resultados para cada miembro, en término de mejora; resultados del grupo en términos de objetivos; y, resultados del proceso metodológico que se ha seguido”.

Para llevar a cabo esta evaluación, se realizará una evaluación inicial, una evaluación continua y una evaluación final.

1.Evaluación inicial:se realizará un análisis de las necesidades al inicio del proyecto. Se entregará un cuestionario a cada participante donde se concretará en líneas generales horarios y días de preferencia, intereses y motivaciones.

2.Evaluación continua/de proceso:entendida como aquella que se realiza durante el desarrollo de un proyecto,analizando el proceso para extraer información, reflexiones y conclusiones sobre su desempeño.

3.Evaluación final/sumativa:se realizará un cuestionario individual evaluando la calidad de la intervención efectuada. Esta actividad servirá para reflexionar acerca de lo aprendido por los integrantes del grupo, tanto lo que han aprendido de sí mismos como del resto de los miembros del grupo.

En relación a la evaluación de los alumnos, se realizará un cuestionario post realización con preguntas de escala tipo Likert, donde 1 era poco aprendido y 5 mucho y

preguntas de respuesta abierta para valorar el grado de satisfacción de su participación en este tipo de metodología de aprendizaje. Los ítems de este cuestionario recogen la opinión y actitud hacia el ApS y la valoración de su potencial educativo para el alumno.

6. Conclusiones

Las familias con menores con diagnóstico de TEA son personas que, al recibir el diagnóstico de su hijo o hija, pasan por un periodo de crisis, en el cual desarrollan sentimientos negativos tales como ira, negación, ansiedad o depresión. Estas familias reclaman un servicio de estas características para que los familiares puedan acudir a resolver dudas, a comentar sus problemas o simplemente desahogarse con una persona de referencia.

A su vez el hecho de formar parte de un grupo de iguales, les proporciona la oportunidad para expresar sus sentimientos y experiencias y de obtener apoyo social, emocional, de información y apoyo mutuo entre sus miembros. Además de posibilitar la capacidad de mejora de la capacidad para hacer frente a la estigmatización y el estrés que sufren los cuidadores.

Entre las limitaciones que se pueden encontrar a la hora de poner en práctica este proyecto de intervención podrían ser: La falta de participantes, ya que como indica la propia Trabajadora social, no muchas familias pueden estar dispuestas a participar en este tipo de proyectos, debido a cuestiones familiares, laborales, en relación a la disponibilidad o por falta de motivación.

Para finalizar considero que la participación del alumnado en actividades de carácter social puede contribuir favorablemente a adquirir un compromiso estable y duradero con el entorno que nos rodea. Mediante la aplicación de los programas de aprendizaje servicio se obtiene una comprensión más profunda de los contenidos del curso, un conocimiento práctico del proceso en la toma de decisiones y la adquisición de estrategias para transferir los conocimientos adquiridos. Así como también posibilita fortalecer los vínculos de las organizaciones sociales con la universidad.

Referencias:

- Blanco, A., Caballero, A., de la Corte, L. (2005). *Psicología de los Grupos*. Madrid : Pearsons. Prentice Hall.
- Carrion, J., Mayoral, E. (2017). *El Trabajo Social en las Enfermedades Raras: Enfoque Teórico y Práctico*. FEDER. Federación Española de Enfermedades Raras. https://obser.enfermedades-raras.org/wp-content/uploads/2018/12/pdf2/V_FINALDO_CUMENTO_COMPLETO_PUBLICACION-CASTELLANO_EL_TRABAJO_SOCIAL_EN_LAS_ENFEREMEDADES_RARAS.pdf
- Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya (2014) La força del treball social amb grups. *Revista de Treball Social*, (201). <https://www.revistarts.com/publicacio/abril-2014>
- Conejo, M.J. (2018) Evolución de los programas de intervención grupal con familias cuidadoras de personas mayores dependientes. Documentos de trabajo social: *Revista de trabajo y acción social*, (61), 181-212.
- Corsini, R., & Rosenberg, B. (1955). Mechanisms of group psychotherapy: processes and Dynamics. *The Journal of Abnormal and Social Psychology*, 51(3), 406-411.
- Manzano, V. (2011). El modelo de aprendizaje-servicio y su potencial para la educación superior. In *Actividad docente en el marco del espacio europeo de educación superior: VI curso-encuentro sobre docencia*, 2010 (pp. 9-34). <https://www.zerbikas.es/wp-content/uploads/2015/09/0402MANmod.pdf>
- Marín, M., & Garrido, M.A. (2003). *El grupo desde la perspectiva psicosocial. Conceptos básicos*. Madrid: Pirámide.
- Parra, B. (2017) *El trabajo social de grupo en la actualidad: La utilización de los vínculos para la promoción del cambio social* [Tesis Doctoral, Universitat de Barcelona]. Repositorio Institucional UN. <http://hdl.handle.net/10803/482214>
- Rosell, T. (1998) Trabajo Social de grupo: grupos socioterapéuticos y socioeducativos. *Cuadernos de Trabajo social*, (11), 103.
- Yalom, I.D. (1985). *The Theory and Practice of Group psychotherapy*. Nueva York: Basic Books.

Zastrow, C. H. (2007). *Trabajo Social con Grupos*. (6a ed.). Madrid: Paraninfo S.A.

Anexos

Entrevista a la Trabajadora Social de la Asociación Balear de Niños con Enfermedades Raras:

1. ¿Cuál es el perfil de las familias que acuden al centro?

No existe un perfil concreto, excepto que todos son familias con menores que tienen una enfermedad rara.

2. ¿Existe una prevalencia en las edades de las familias que llegan al centro?

Tampoco, muchas familias llegan con bebés y otras con niños ya mayores, por lo tanto, la franja de edad es complicada, no es estable.

3. En cuanto a las familias que llegan al servicio, ¿se implican de igual manera los padres y las madres?

No para nada, quizás a nivel personal, sí que se implican igual, es decir, a nivel privado, pero de cara a la asociación no, normalmente el 95% son madres las que acuden.

4. ¿Cuáles son las principales necesidades/inquietudes que os plantean las familias, cuando llegan a la asociación?

Sobre todo, la falta de información, la dificultad que tienen para acceder a los diagnósticos, la falta de ayudas públicas, bien de tipo económico o bien de tipo servicios relacionados con la discapacidad que padecen sus hijos, sin estar enfocados directamente a enfermedades raras.

5. El desconocimiento que tienen las familias, cuando llegan a la asociación, ¿puede deberse a las carencias de información que les ofrece el sistema sanitario a las familias?

El sistema sanitario no les informa de que conlleva la enfermedad, pero hay situaciones en las que tampoco les pueden informar, ya que tampoco lo saben, es decir a veces son ellos mismos los que desconocen la información necesaria para ofrecer un diagnóstico certero.

Y en otros casos, puede existir problemas de comunicación entre profesionales, que no ocurre exclusivamente en el ámbito de las enfermedades raras, sino que sucede de manera frecuente en el ámbito médico.

Otra queja que nos llega por parte de las familias tiene que ver con la descoordinación o de la no coordinación dentro del hospital.

Estas familias acuden a un extenso número de especialistas, inclusive hay semanas que tienen que acudir todos los días al hospital, porque el hospital no es capaz de gestionar todas sus citas en el mismo día, lo cual implica que muchos padres tienen que dejar su trabajo todos los días en una misma semana, debido al número de especialistas que acuden. Tanto los niños tienen que dejar el colegio, como los padres tienen que salir del trabajo.

6. ¿Vosotros, como asociación podéis coordinaros con el médico del hospital?

No, debido a que no existe la figura que coordine eso.

7. ¿Dicha carencia podría anunciarse como una necesidad?

Sí, debido a que dentro del hospital no te informan de nada que no tenga que ver con el curso de la enfermedad y su tratamiento, y esto es mucho más complejo.

8. ¿Cómo conocen las familias la existencia de la asociación y de sus servicios?

Algunos llegan porque lo han buscado por internet, otros por el boca a boca y también hay una parte que llega por parte del médico, mediante comentarios o recomendaciones a las familias de que existen ciertas asociaciones. En este caso, depende un poco del médico, de si esta figura profesional nos conoce, de si es partidario de las asociaciones o no.

9. ¿Cuál es el proceso por el que las familias tienen que pasar para entrar en la asociación?

Simplemente tienen que contactar con nosotros y asociarse nada más.

10. ¿Crees que sería viable realizar esta propuesta de intervención, a través de un grupo de autoayuda para las familias?

Viable es, el problema es que cada vez que se quiere hacer un grupo se dan numerosas dificultades, debido a que hay familias que son más colaboradoras, otras que menos, cada cual está en un momento diferente del proceso y luego hay un tema de horarios, ósea, cuando les va bien a unos no les va bien a los otros y así sucesivamente.

11. ¿Cuál es el rango de edad de los menores cuando acuden a la asociación?

También va de cero hasta arriba, nadie llega con la misma edad, hay quien llega con bebés recién nacidos y hay quien llega con niños de dos, cuatro, de ocho, depende, ya que no todo el mundo llega cuando le acaban de dar el diagnóstico, hay mucha gente que necesita años para asumir que es lo que sucede y que los primeros años, tienen tan excesiva afluencia de citas médicas que realmente no tienen tiempo para nada más.

Luego existe muchísima gente que sí que necesita la ayuda, pero que tampoco quieren tener relación con personas que tengan el mismo problema que ellos.

12. ¿Se ofrece actualmente trabajo con familias desde la asociación?

Sí, pero el trabajo que se hace con las familias se lleva a cabo de manera individual, con cada una de ellas, porque cada vez que hemos intentado hacer grupos ha terminado igual. Se apuntan veinte y luego aparecen diez y al segundo día no le va bien a nadie.

Además, que son familias con demasiadas cargas y frentes, por lo tanto, el ir a un grupo le supone un gasto más de tiempo, que quizás prefieren invertirlo en otro sitio.

Normalmente son reacias, es decir, no les parece mal, pero ellas mismas no participan.