



Hermanos y su Asociación: un compromiso

Guía de propuestas de la Red Nacional de
Hermanos de personas con síndrome de Down
para entidades DOWN ESPAÑA



Con la colaboración de:

FUNDACIÓN MAPFRE

Hermanos y su Asociación: un compromiso

Guía de propuestas de la Red Nacional de
Hermanos de personas con síndrome de Down
para entidades DOWN ESPAÑA

Con la colaboración de:



FUNDACIÓN MAPFRE

Equipo de trabajo: Grupo de Hermanos de las entidades federadas y miembros de la Red Nacional de Hermanos de DOWN ESPAÑA:

ASODOWN. Chiclana de la Frontera. Cádiz
DOWN ALICANTE
DOWN ÁVILA
DOWN CIUDAD REAL. CAMINAR
DOWN CÓRDOBA
DOWN CORUÑA
DOWN GRANADA
DOWN HUELVA
DOWN HUESCA
DOWN LEÓN. AMIDOWN
DOWN LLEIDA
DOWN LUGO
DOWN VALENCIA. ASINDOWN
FUNDACIÓN DOWN COMPOSTELA
FUNDHEX. Extremadura
IBERDOWN. Mérida. Badajoz

Coordinación de la edición: Pilar Agustín Sanjuán-
Coordinadora Red Nacional de Hermanos DOWN
ESPAÑA y Adriana González-Simancas Sanz-Programas
DOWN ESPAÑA

Con especial agradecimiento a: María Aylón-psicóloga,
Mar Rodríguez y Sergio Arroyo de DOWN ÁVILA,
Begoña Braojos de ASODOWN, Laura Mora de
DOWN CIUDAD REAL-CAMINAR, Jorge San Segundo y
José Vega de Fundación ASINDOWN y Carmen
Casanova de AASD Alicante.

Fotos: Dani Pérez

I.S.B.N.: 978-84-694-9255-0
Depósito legal: Av-124-2011

Diseño, maquetación e impresión
ZINK soluciones creativas

DOWN ESPAÑA

La implicación de los hermanos en las organizaciones de familias de personas con síndrome de Down supone una gran oportunidad dentro del movimiento asociativo de DOWN ESPAÑA y sus entidades que seguro contribuirá a mejorar nuestras instituciones en los próximos años. La progresiva incorporación de los hermanos en nuestras asociaciones constituye una fuente de vitalidad e inquietud que puede ayudarnos a mejorar la calidad de vida de las personas con síndrome de Down en España.

Durante varias décadas, nuestras organizaciones han sido una fuente de iniciativa y riqueza social, contando con el protagonismo de muchos padres que, sin conformarse con su realidad, han mirado hacia el futuro para construir en el presente opciones de vida mejores para sus hijos. La discapacidad y más concretamente, la realidad del síndrome de Down en España no se puede desligar de la labor de las familias y de los logros que han conseguido a través de sus reivindicaciones, su esfuerzo y su implicación con sus hijos con síndrome de Down. Nuestras instituciones son una fuente de capital social, capital que va mucho más allá de una simple oferta de servicios y centros de apoyo. Se trata de una riqueza que nos habla de las virtudes de la ciudadanía activa organizada, que nos enseña que una sociedad viva se construye con personas implicadas que participan. Es una lección de nuestra historia que tenemos que valorar y apreciar en lo que vale, y que no debemos permitir que se menoscabe o menosprecie.

Esta publicación es el primer paso de un grupo de hermanos vinculados a nuestras entidades que quieren dar un salto hacia adelante, que piden un espacio y que están dispuestos a plantearnos a los padres, que son posibles más avances, visiones nuevas y un horizonte mejor que el actual. Se trata de una 2ª generación que reivindica un lugar propio en nuestras organizaciones y que sin duda ayudará a completar el modelo familiar por el que abogamos desde nuestras asociaciones.

DOWN ESPAÑA apoya este protagonismo de los grupos de hermanos y quiere impulsarlos para que crezcan, se hagan fuertes y aporten sus nuevas ideas: su visión, sus demandas y su implicación van a ser diferentes, y por eso mismo, van a enriquecernos.

José Fabián Cámara Pérez
Presidente de DOWN ESPAÑA.

FUNDACIÓN MAPFRE

Desde que en el año 2006 se creara el Instituto de Acción Social, en FUNDACIÓN MAPFRE venimos trabajando por la integración de las personas con capacidades diferentes, y la mejora de su calidad de vida y la de sus familiares. Para avanzar en este objetivo, desde el principio creímos fundamental colaborar con quienes se encuentran más cerca de estos colectivos. Y éstas son, sin duda, las asociaciones. La asociación supone un punto de encuentro para las familias, un lugar donde intercambiar experiencias y caminar juntos.

Por ello, desde FUNDACIÓN MAPFRE, a la hora de pensar, planificar y trabajar por y para el colectivo Down, acudimos a DOWN ESPAÑA como nuestra referencia. Desde aquí queremos llegar a las familias con personas con síndrome de Down de una forma abierta, participativa, moderna y adaptada a las necesidades de la sociedad en que vivimos.

Dentro de las familias, los hermanos se han revelado como impulsores de las personas con síndrome de Down y uno de sus principales apoyos hacia su proceso de autonomía. Por ello, desde FUNDACIÓN MAPFRE hemos contribuido a la puesta en marcha de los grupos de hermanos de DOWN ESPAÑA, colaborando en la organización de los Encuentros de hermanos y en la elaboración de materiales como esta guía que ahora presentamos.

Confiamos en que estos vínculos cohesionados a través de la Red de Hermanos de DOWN ESPAÑA, les permita intercambiar información y experiencias a la vez que les convierta en apoyos sólidos para las personas con síndrome de Down en el presente y en el futuro. La riqueza de una sociedad se mide por la riqueza de sus valores. En FUNDACIÓN MAPFRE estamos convencidos de que el trabajo, esfuerzo, personalidad y valía de las personas con síndrome de Down, son uno de los mejores activos de nuestra sociedad.

Desde aquí animamos a todos a seguir trabajando para que nuestra sociedad continúe avanzando en la integración y en la mejora de la calidad de vida de este colectivo. Desde FUNDACIÓN MAPFRE seguiremos estando a vuestro lado en este recorrido.

Fernando Garrido
Director General del Instituto de Acción Social
Fundación MAPFRE

introducción

Los objetivos de la Red Nacional de Hermanos de personas con síndrome de Down, recogidos en su manifiesto de creación son los que se exponen a continuación:

- Crear vínculos entre hermanos de personas con síndrome de Down
- Los hermanos como plataforma de despegue de las personas con síndrome de Down
- Lugar desde el que hacer oír y valer nuestra opinión como hermanos
- Ser un canal de comunicación hacia y desde las asociaciones

Para la consecución de estos objetivos los diversos grupos de hermanos pertenecientes a la Red han ido realizando actividades y talleres que dieran respuesta a sus inquietudes y pudieran ayudar a la consecución de una mejor calidad de vida de las personas con síndrome de Down, en este caso de sus propios hermanos y hermanas.

El presente documento refleja el trabajo realizado por estos grupos de hermanos a lo largo de aproximadamente un año. Esperamos que este documento sirva a modo de ejemplo de las posibles actividades que se pueden llevar a cabo y que anime a muchas otras entidades a comenzar el trabajo con los hermanos de las

personas con síndrome de Down. Todas estas están divididas en los siguientes apartados tal como podréis ver en el índice:

- Primeras reuniones de los grupos locales
- Actividades formativas
- Actividades audiovisuales
- Actividades de ocio

Ninguna de las actividades debe tomarse como algo rígido, sino como meras indicaciones sobre la forma en que se llevaron a cabo; también las dificultades encontradas deben servir para una mejor realización de las mismas en otros grupos de hermanos. Sería bueno contactar con cada uno de los grupos de hermanos en caso de estar interesados en realizar algunas de sus actividades para poder recibir información más detallada sobre las mismas.

Al final del documento encontraréis también un pequeño anexo con modelos de cartas empleadas en los grupos de hermanos, pudiendo también servir de guía para iniciar un primer contacto con los hermanos de vuestras entidades en caso de no haberlo hecho ya.

*Pilar Agustín Sanjuán,
Coordinadora Nacional de la Red
Nacional de Hermanos*

1

PRIMERAS REUNIONES DE LOS GRUPOS LOCALES

Redacción de una carta de motivación	7
Primera reunión con los hermanos de ASODOWN	9
Primera reunión de hermanos Ciudad Real	11
Presentación grupo hermanos Valencia	13
Búsqueda de líneas de trabajo para el grupo	15

2

ACTIVIDADES FORMATIVAS

Taller de hermanos pequeños.....	18
Sesión informativa sobre nuestra asociación: recursos, servicios y organización.....	21
Charla-Debate explicativa del funcionamiento de la Asociación y Fundación ASINDOWN.....	23
Como tratar y solucionar situaciones difíciles con nuestros hermanos.....	25
Taller de hermanos "Los hermanos opinan...".....	27
Asistencia a escuela de padres.....	29
Experiencias personales.....	32
Explicación III Encuentro hermanos y cierre del año.....	34

3

ACTIVIDADES AUDIOVISUALES

Palabras para una vida.....	37
¿Qué tienes debajo del sombrero?.....	40
I Cine Forum DOWN LEÓN "Mi hermano, mi hermana... Andando Juntos".....	43

4

ACTIVIDADES DE OCIO

Tarde al aire libre.....	46
Salida de hermanos a un lugar de ocio	48
Nuestros hermanos los artistas en Vejer de la Frontera.....	50
Asistencia a un partido de fútbol del Cádiz.....	52
Ocio de verano.....	54

ANEXO 1 CARTAS DE MOTIVACIÓN.....	56
-----------------------------------	----

ANEXO 2 MANIFIESTO POR LA CREACIÓN DE UNA RED NACIONAL DE HERMANOS (RNHER) DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN.....	57
--	----

ANEXO 3 DOCUMENTO MARCO DE FUNCIONAMIENTO.....	58
--	----

ANEXO 4 PONENCIA "El papel de los hermanos de personas con síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos".....	60
--	----

1

PRIMERAS REUNIONES DE LOS GRUPOS LOCALES



Nombre de la actividad	Redacción de una carta de motivación		
Fecha actividad	26/10/2010	Entidad	DOWN ÁVILA
Nº de participantes	3	Duración actividad	30 min.
Responsable/s actividad	Grupo de hermanos de DOWN ÁVILA		

¿De dónde surgió la idea?	Esta es la primera reunión después del verano, el 2º curso, por llamarlo así. Dado que la convocatoria de la técnico de la asociación no ha tenido una respuesta amplia (seguimos los mismos) se decide retomar la idea del curso anterior de escribir una carta dirigida directamente a los hermanos, para animarles a participar en el grupo. La psicóloga de la asociación nos recuerda la idea y nos ponemos a ello en la reunión.
Cómo se hizo la convocatoria	La psicóloga de la asociación nos envía la convocatoria por correo electrónico, después de consultar con la coordinadora local la posible fecha de comienzo de las reuniones.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Positivo.
Materiales empleados	Papel y bolígrafo.

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>Entre los hermanos asistentes a la reunión se redacta una carta contando nuestra experiencia en el I Encuentro de Hermanos y animando a participar en el II. También se explica cómo y cuándo nos reunimos y con qué objetivos, para estimular la curiosidad por el grupo e intentar la asistencia a alguna reunión, aunque sea "de prueba". La psicóloga se encargará de enviarla junto con la información del Encuentro, dirigiendo el sobre al nombre del hermano particularmente, de manera que se intente evitar la intromisión de los padres.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>De momento debemos valorar que poco, ya que no se ha incorporado ningún miembro más al grupo, aparte de los que ya acudimos a los Encuentros. Sabemos que algunas cartas han llegado, pero muchas otras no, probablemente porque los padres no las hayan "pasado" y por tanto la información no haya llegado a los hermanos.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>En la redacción de la carta, ninguna. Más que dificultades, pueden darse ciertas limitaciones ya que la información de las familias no se comparte.</p>
<p>Otros comentarios</p>	<p>Se ha propuesto hacer un listado de los hermanos de todas las familias, para valorar en el grupo en qué medida podemos acercarnos a ellos, contactar con ellos, para intentar animarles a participar en el grupo. Analizar familia por familia cómo tomar cercanía, pero desde la asociación hay dificultades con esta propuesta y la información es muy reducida en base a la Ley de Protección de Datos.</p>

Nombre de la actividad	Primera reunión con los hermanos de ASODOWN		
Fecha actividad	11/12/2010	Entidad	ASODOWN
Nº de participantes	26	Duración actividad	3 h.
Responsable/s actividad	Begoña Braojos, coordinadora local.		

¿De dónde surgió la idea?	La idea de esta primera reunión es a partir de la RNHER, siendo la coordinadora local quien decide llevarla a cabo.
Cómo se hizo la convocatoria	Telefónicamente.
Apoyo recibido por parte de la entidad	El teléfono, los números de teléfono de los hermanos, las instalaciones para la reunión, los materiales fungibles.
Materiales empleados	Fotocopiadora, teléfono, papel, mesas, sillas.
Descripción de la actividad	<p>En esta primera reunión del grupo de hermanos se trataron los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Puesta en marcha de la RNHER ■ Propuestas de los hermanos, (como una comida de convivencia todos los hermanos juntos, que se hará cuando llegue el buen tiempo), las salidas de los sábados por la tarde, etc.

Principales logros de la actividad

El principal logro de la actividad es el hecho de haber contactado con el resto de hermanos de la asociación y ver que todos tenemos las mismas inquietudes hacia nuestros hermanos.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

Cuesta mucho trabajo hacer que los hermanos participen y se impliquen.
Darles tiempo a los hermanos a que se acostumbren a la idea de que tienen que participar.

Otros comentarios

No tirar la toalla, aunque cueste trabajo que los hermanos participen, ya que la mayoría de ellos son mayores y tienen sus propias familias, pero eso no significa perder la esperanza ya que necesitan adaptarse a esta situación nueva.



Nombre de la actividad	Primera reunión de hermanos Ciudad Real		
Fecha actividad	16/03/2011	Entidad	DOWN CAMINAR CIUDAD REAL
Nº de participantes	14	Duración actividad	1:30 h.
Responsable/s actividad	Laura Mora, coordinadora local.		

¿De dónde surgió la idea?	<p>Surgió a partir de los técnicos de la asociación, que vieron factible la idea de adherirnos a la Red Nacional, me lo comentaron como hermana y la idea me pareció muy interesante.</p> <p>Como primera actividad, como es lógico, se ha planteado una reunión explicativa al resto de los hermanos interesados.</p>
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	<ul style="list-style-type: none"> - Directamente comentándoselo a los hermanos que se han personado en la asociación a recoger a sus hermanos. - Por teléfono con los hermanos que se tiene más confianza. - Por carta, dándosela a los chicos de la asociación para que se las den a sus hermanos, y explicándoles la importancia que tiene que sus hermanos se reúnan (ésta es la que más hemos utilizado, y la que más ha funcionado). - Por carta dándosela a los padres de los más pequeños, en sobre cerrado y a nombre del hermano en cuestión. - Por correo, a nombre de los hermanos.
-------------------------------------	--

Apoyo recibido por parte de la entidad	<p>Todo lo que hemos necesitado nos lo han proporcionado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Direcciones y listados de nombres de hermanos. - Disponibilidad del teléfono para llamar. - Material de fotocopias, sobres... - Local para reunirnos.
---	--

Materiales empleados	Sobres, fotocopias de carta 1ª reunión, fotocopias de las fichas de adhesión y del manifiesto.
Descripción de la actividad	<p>La reunión comenzó explicando en qué consiste la RNHER y de donde surgió la idea.</p> <p>Luego se comentó la posibilidad de formar un grupo en nuestra asociación, la importancia de nuestro papel dentro de la misma y que actividades podríamos llevar a cabo.</p> <p>Los hermanos comentaron los temas en los que estaban más interesados. Se llegó a la conclusión que nos interesa tanto información (charlas, coloquios...), como participación activa dentro de la asociación con nuestros hermanos.</p> <p>Nos hemos propuesto para comenzar, organizar una charla sobre la incapacitación o no incapacitación de los hermanos, y también una comida campera con nuestros hermanos para conocernos un poco más entre nosotros.</p>
Principales logros de la actividad	<ul style="list-style-type: none"> - La adhesión de los hermanos que vinieron a la reunión. - El interés que se mostró hacia la formación del grupo. - Que nos hemos marcado ya actividades para continuar funcionando.
Dificultades encontradas y propuestas de mejora	La poca asistencia de los hermanos de menor edad. La mayoría éramos de 30 años en adelante (incluso de 50) y sólo 2 eran de 18 años.
Otros comentarios	Además de los asistentes a la reunión, también se han interesado otros 3 hermanos más que han llamado por teléfono para informarse y ya han rellenado la ficha de adhesión.

Nombre de la actividad	Presentación grupo hermanos Valencia		
Fecha actividad	16/03/2011	Entidad	DOWN CAMINAR CIUDAD REAL
Nº de participantes	14	Duración actividad	1:30 h.
Responsable/s actividad	Laura Mora, coordinadora local.		

1D

¿De dónde surgió la idea?	A partir del II Encuentro de Hermanos, por el que se impulsó la creación de la Red Nacional de Hermanos y el impulso a la creación de grupos de hermanos en cada asociación.
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	Mediante carta a todos los socios de las Fundación aprovechando convocatoria de Asamblea General. Los profesionales del centro también avisaron a los padres.
-------------------------------------	---

Apoyo recibido por parte de la entidad	Se nos cedió una sala de reuniones en la Fundación, se nos permitió mandar una carta redactada por los responsables. La junta aprobó la creación de una Red de Hermanos. Se creó una base de datos de todos los interesados con teléfonos, mails y edades.
---	--

Materiales empleados	Se repartieron los primeros objetivos fijados en el II Encuentro de Hermanos.
-----------------------------	---

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>Presentación del grupo de hermanos en Valencia. Se explicó en qué consistió el II Encuentro de Hermanos y que actividades se realizaron. Se explicaron las bases de funcionamiento de la Red y del grupo. Se explicó la importancia de la creación de un grupo de hermanos y cómo podríamos juntarnos para trabajar. Se anunció la creación de un apartado en la web de DOWN ESPAÑA para los hermanos. Y todo ello a modo de charla explicativa por parte de dos de los hermanos que participaron en este II Encuentro de Hermanos en Madrid.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>Gran asistencia de hermanos e interés. Fijar las bases de un grupo de hermanos interesados en la creación de un grupo. Se creó una lista de mails y teléfonos para intercambiar información y anunciar próximas reuniones. Se fijó fecha para próxima reunión.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>Acudieron hermanos de edades muy dispares (desde los 13 hasta los 60 años), incluso se apuntaron 3 hermanos de menos de 10 años, que no acudieron finalmente. Se decidió enfocar el grupo de momento para mayores de 18 años con excepciones. Desconocimiento de muchos hermanos del papel de la asociación y por tanto de todo el funcionamiento de las asociaciones en España (propuesta para siguiente reunión).</p>
<p>Otros comentarios</p>	<p>Gran acogida de la primera reunión tras la cual se intercambiaron en corros pequeñas experiencias entre hermanos.</p>

Nombre de la actividad	Búsqueda de líneas de trabajo para el grupo		
Fecha actividad	9/03/2011	Entidad	FUNDACIÓN ASINDOWN VALENCIA
Nº de participantes	15	Duración actividad	1:30 h.
Responsable/s actividad	Jorge San Segundo y José Vega.		

1E

¿De dónde surgió la idea?	La idea surgió de la primera reunión del grupo de hermanos, una vez explicado en que iba a consistir el grupo y la Red Nacional.
Cómo se hizo la convocatoria	Mediante mail a partir de la lista desarrollada en la primera reunión.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Se nos prestó una sala para realizar la reunión. Se siguió avisando a padres para que avisaran a sus hijos.
Materiales empleados	Se repartió un documento con los objetivos de la RNHER y se repartió un documento con las actividades realizadas hasta el momento por otros grupos de hermanos.

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>Se leyeron las actividades realizadas por otros grupos de hermanos y los nuevos objetivos fijados por la Red para el año 2011. Tras esto, se debatió de qué manera el grupo de hermanos podía empezar a trabajar. Se explicó la necesidad de elegir a un coordinador/a para adherirnos a la Red.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>Cohesionar el grupo. Encontrar una base de 10-12 personas interesadas que van a continuar viniendo a todas las reuniones. Se encuentran dos nuevos objetivos para las dos siguientes reuniones, que nos ayudarán a entender como funciona la Asociación y como vivimos nuestra propia experiencia.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>No se encuentra un camino para poder trabajar como grupo de hermanos. Tenemos ganas y somos bastante gente, pero no sabemos hacia que objetivos continuar.</p> <p>Desconocimiento de los proyectos que lleva a cabo la Asociación, por lo que algunas ideas, se solapan con proyectos que ya llevan en marcha mucho tiempo a través de la Asociación con profesionales.</p>

2

ACTIVIDADES FORMATIVAS



Nombre de la actividad	Taller hermanos pequeños		
Fecha actividad	25/03, 1/04, 8/04 y 15/04 de 2011	Entidad	DOWN ÁVILA
Nº de participantes	5 hermanos pequeños (8-12 años)	Duración actividad	1 hora/día
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad y dos hermanos mayores.		

2A

¿De dónde surgió la idea?	La idea surgió en los encuentros locales de hermanos como actividad lúdica y puntual dirigida a hermanos pequeños de personas con síndrome de Down (entre 8 y 12 años), para darles información y valorar las posibles dificultades en la vivencia de la discapacidad y poderles orientar. Se propusieron ideas y se empezó a preparar.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	Por parte de la asociación, a las familias con hermanos de personas con síndrome de Down con edades comprendidas en torno a 8-12 años. La psicóloga de la asociación se entrevistó inicialmente con las familias interesadas para explicar en que consistía el taller, y conocer sus opiniones.
-------------------------------------	---

Apoyo recibido por parte de la entidad	Todo el taller se ha realizado dentro de la asociación, nos han prestado las aulas y el gimnasio, a parte de la colaboración de la psicóloga de la asociación.
---	--

Materiales empleados	Para el primer día: material de gimnasio. Para el resto de días: trabajo en el aula con fichas, dibujos y fotografías.
-----------------------------	---

Descripción de la actividad

- 4 sesiones:**
1. Presentación
 2. Mi familia
 3. Mi hermano
 4. El síndrome de Down

PRESENTACIÓN

- Dinámicas de presentación entre todos los participantes, con el objetivo de conocerse entre sí y de participar en el grupo creando buen ambiente.
- Dinámica sensorial. Una persona en el centro con los ojos vendados tiene que adivinar por dónde se acerca el resto de personas.
- Circuito de orientación guiado con los ojos vendados.
- Jugar al voleibol sentados sin poder mover las piernas.
- Vestirse con guantes.
- Intentar entender un texto de Kant en un tiempo muy reducido.

Conclusiones: comentar las dificultades que han tenido al realizar las diferentes tareas haciendo una introducción breve a los diferentes tipos de discapacidad física, sensorial e intelectual.

MI FAMILIA

1. Dibujo de la familia. Comentar y explicar quién es quién
2. Mímica (trabajo de mis padres)
3. Una foto con el hermano con síndrome de Down

MI HERMANO/A

1. Juego de colaboración compartiendo sillas para sentarse.
2. Presentando a mi hermano con la foto.
3. ¿Qué se le da bien y que se le da mal a mi hermano?
4. ¿Qué es el síndrome de Down? Características físicas.

Qué sé y que siento sobre EL síndrome de DOWN

1. Juego de colaboración sin hablar
2. Repaso fotos
3. Síndrome de Down. Otras características
4. Como me siento cuando...
5. Conclusiones

Principales logros de la actividad

Los objetivos del taller:

Respecto a los niños:

- Intentar crear un espacio de intercambio entre hermanos con situaciones parecidas.
- Adquirir conocimientos y habilidades que resulten útiles para la vida cotidiana.
- Evitar el sentimiento de soledad.

Respecto a la discapacidad:

- Adquirir e intercambiar información sobre el síndrome de Down
- Aclarar dudas y confusiones

Respecto a las familias:

- Orientar a los padres sobre las necesidades que se detecten en el taller acerca de los hermanos.

Logros conseguidos:

En mayor o menor parte, los objetivos del taller se han cumplido.

- A partir del día 3 se daban cuenta que los rasgos y dificultades de sus hermanos son comunes, y por eso la curiosidad por preguntar dudas, algunas de ellas difíciles de preguntar en casa como puede ser "¿de quién es culpa el síndrome de Down?"
- Explicarles qué rasgos son característicos del síndrome de Down y cuales son característicos de la personalidad de cada uno.
- Sorpresa por algunos padres en una entrevista posterior al taller por conocer como piensan sus hijos.

El mayor logro puede ser el éxito del taller al conocer que todos querían continuar y que lo volviéramos a repetir.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

- El tiempo y duración del taller. Pensamos que es mejor espaciar más las sesiones a lo largo del curso escolar (cada 15 o 20 días) para que no se haga pesado y tener más tiempo para trabajar)
- Sorpresa al conocer que algunos de los chicos desconocían el síndrome de Down. Intentar indagar en las familias.

Otros comentarios

Los hermanos pequeños mostraban especial interés y atención cuando los hermanos mayores daban su opinión y contaban sus vivencias. Para el año próximo tenemos la intención de repetirlo, seguramente más espaciado y durante el curso escolar. Los chicos nos han pedido más juegos didácticos. También ha surgido la idea de intentar realizar otro taller con hermanos adolescentes. Podría ser interesante, además, para poder enganchar a los hermanos a formar parte del grupo.

Nombre de la actividad	Sesión informativa sobre nuestra asociación: recursos, servicios y organización.			2B
Fecha actividad	1/02/2011	Entidad	DOWN ÁVILA	
Nº de participantes	5	Duración actividad	45 min.	
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad.			

¿De dónde surgió la idea?	Al comienzo de las reuniones del grupo de hermanos, uno de los participantes solicitó información completa acerca de la asociación, ya que desconocía en detalle los programas y actividades que se llevaban a cabo y quería contar con ese conocimiento.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	El método habitual para convocar las reuniones, mediante un correo electrónico a los participantes del grupo de hermanos habituales.
-------------------------------------	--

Apoyo recibido por parte de la entidad	Muy positivo. Ofreció su colaboración y el técnico designado dispuso la información de forma clara y concisa.
---	---

Materiales empleados	Sala de reunión y técnico de la entidad.
-----------------------------	--

Descripción de la actividad

La psicóloga de DOWN ÁVILA nos explicó de forma oral, en forma de coloquio, la estructura de la Asociación, las diferentes áreas de trabajo y las actividades que se realizan dentro de cada área (Atención Temprana, Apoyo, Centro Ocupacional, Empleo...). La charla se realizó de forma informal para que pudiéramos hacer las preguntas que nos fueran surgiendo durante la explicación.

Descripción de la actividad

Todos los hermanos del grupo compartimos ahora los mismos conocimientos básicos del funcionamiento y de los servicios de nuestra asociación.
Poseemos una idea más clara sobre las áreas de trabajo y eso facilita programar nuestras actividades sabiendo dónde y cómo pueden encajar.
Los que tenían un conocimiento anterior pudieron deshacerse de ideas erróneamente concebidas y cubrir lagunas en nuestra percepción.



Nombre de la actividad	Charla-Debate explicativa del funcionamiento de la Asociación y FUNDACIÓN ASINDOWN		
Fecha actividad	16/03/2011	Entidad	FUNDACIÓN ASINDOWN
Nº de participantes	10	Duración actividad	2 h.
Responsable/s actividad	Jorge San Segundo y José Vega.		

¿De dónde surgió la idea?	De la anterior reunión, ante el desconocimiento parcial de alguno de los hermanos del funcionamiento de la Asociación y la FUNDACIÓN ASINDOWN.
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	Mediante mail.
-------------------------------------	----------------

Apoyo recibido por parte de la entidad	Se nos cedió una sala de la Fundación para la reunión, ordenador y proyector, y la ayuda y charla por parte de los Gerentes de la Asociación y la Fundación.
---	--

Materiales empleados	Presentación de Power Point de los proyectos y actividades.
-----------------------------	---

Descripción de la actividad

Los gerentes de la Asociación y de la Fundación y Jose Vega, nos explicaron la diferencia entre la Fundación y la Asociación, su método de trabajo y a quién está destinado. Se explicaron todas las líneas de trabajo en cuanto a proyectos de salud, de infancia, de ocio, de trabajo, autogestión, adultos, vida independiente. La charla finalizó con una serie de preguntas.

Principales logros de la actividad

De nuevo encontramos la dificultad de no tener claro hacia donde dirigir nuestros esfuerzos. Se plantea que quizá un objetivo puede ir enfocado hacia el ocio, todo y que ya existen 2 grupos (uno de voluntarios y otro formado y gestionado por personas con síndrome de Down) dedicadas al ocio.



Nombre de la actividad	Como tratar y solucionar situaciones difíciles con nuestros hermanos			2D
Fecha actividad	15/03/2011	Entidad	DOWN ÁVILA	
Nº de participantes	5	Duración actividad	90 min.	
Responsable/s actividad	Grupo de hermanos de DOWN ÁVILA.			

¿De dónde surgió la idea?	Una de las hermanas miembro del grupo propuso el tema ante las dificultades que sentía cuando tenía que hablar con su hermano de temas complicados.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	Como todas las reuniones del grupo, la fecha y el tema se concretaron en la reunión anterior, recibiendo un aviso de confirmación unos días antes por parte del técnico de la asociación que dirige el grupo.
-------------------------------------	---

Apoyo recibido por parte de la entidad	Positivo.
---	-----------

Materiales empleados	Sala de reunión, técnico de la entidad y participantes.
-----------------------------	---

Descripción de la actividad	Se plantearon por parte de los miembros del grupo situaciones que habían sido complicadas y/o difíciles de solventar en la relación con nuestros hermanos. Por ejemplo, cómo hablar con ellos del síndrome de Down →
------------------------------------	--

Descripción de la actividad

← cómo hacerles comprender que van a presentarse algunas limitaciones que tienen que respetar aunque no les guste (el carnet de conducir, no poder ir a un instituto "normal"), también se habló de cómo trabajar con sus amigos imaginarios y cómo respetar sus tiempos cuando cambian de actividad. Además se expuso la dificultad de hacerles comprender los "límites de lo posible o factible", es decir, dentro de cosas que son posiblemente reales, hacerles comprender que hacer una película y salir en el cine, irse en avión a conocer a su personaje de la tele favorito o ser su amigo íntimo (entre otros ejemplos), son cosas que, a nivel práctico, no se pueden realizar. También se comentó el tema de la sexualidad, cuándo empiezan a demostrar interés y cómo hablar con ellos, explicarles los diferentes conceptos y las conductas apropiadas en sus relaciones más íntimas (diferenciar chica que te gusta, de novia, marcar límites de abrazos y besos...)

Principales logros de la actividad

Algunas situaciones encontraron respuesta y otras no. Situaciones concretas como el carnet de conducir, hablar sobre el síndrome de Down, marcar y respetar los tiempos...fueron situaciones en las que otros hermanos habían utilizado diferentes estrategias que se expusieron, explicando cómo habían reaccionado, qué había funcionado y cómo. Otros temas quedaron más en el aire, pero se compartieron experiencias y posibilidades.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

No siempre hubo claridad ni orden en los temas expuestos.

Nombre de la actividad	Taller de hermanos "Los hermanos opinan..."		
Fecha actividad	16/02/2011	Entidad	DOWN ÁVILA
Nº de participantes	3	Duración actividad	45 min.
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad.		

2E

¿De dónde surgió la idea?	Al ser esta únicamente la segunda reunión de hermanos, la idea surgió a propuesta de la psicóloga de la entidad, ya que considera que puede resultar interesante y relevante tratar este tema.
Cómo se hizo la convocatoria	El método habitual para convocar las reuniones, mediante un correo electrónico a los participantes del grupo de hermanos habituales.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Positivo.
Materiales empleados	Libro: <i>Apoyando a los hermanos, tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual</i> . Angels Ponce Ribas. Cuaderno de buenas prácticas para taller de hermanos de FEAPS.

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>La psicóloga nos lee en voz alta las principales conclusiones de los talleres, que se encontraban divididas por etapas vitales de los hermanos (edades infantiles, adolescencia, adultos) y por temas significativos en carga emocional y preocupación para los hermanos.</p> <p>Una vez leído, los participantes comentamos qué nos parece significativo y cercano. Qué conclusiones y experiencias compartimos, y en qué percibimos diferencias.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>Tomar conciencia de la expresión factible de las experiencias y de los sentimientos de los hermanos, algo que nosotros empezamos a hacer en las reuniones.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>Quizá la rapidez de exposición. Es un tema que se planteó de forma improvisada en la reunión, sin previo aviso a los hermanos. Y no teníamos copia del material, sino que había que seguir la lectura en voz alta del técnico de la entidad, con las dificultades de concentración que pudieran existir.</p> <p>Se hubiera podido ahondar más en el tema si los hermanos hubiésemos contado con el material días antes para poder leerlo y meditarlo, buscar entre nuestras experiencias semejanzas y diferencias, para que luego los comentarios en la reunión hubieran sido más ricos, más amplios, más significativos. Llevar marcado lo que nos hubiera llamado la atención, por ejemplo.</p>

Nombre de la actividad	Asistencia a escuela de padres			2F
Fecha actividad	17/03/2011	Entidad	DOWN ÁVILA	
Nº de participantes	4 padres, 3 técnicos y 2 hermanos	Duración actividad	75 min.	
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad.			

¿De dónde surgió la idea?	<p>En la primera reunión del grupo de hermanos, en la lluvia de ideas acerca de las actividades que se podían realizar, surgió una primera alusión al tema. Más adelante, los propios padres de la Escuela de Padres consultaron la posibilidad de que algún hermano del grupo fuera a mantener una charla-coloquio con ellos. La psicóloga recogió ambas aportaciones y las unió, coordinando el encuentro.</p>
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	<p>Al grupo de Hermanos la psicóloga nos transmitió la petición de los padres en la reunión del día 1/02/2011, pidiendo nuestra colaboración. En la misma reunión se decidió qué hermanos llevarían a cabo la actividad. La convocatoria a los padres se hizo por vía telefónica, la propia psicóloga.</p>
-------------------------------------	--

Apoyo recibido por parte de la entidad	<p>Positivo por parte de ambos técnicos responsables de la Escuela de Padres.</p>
---	---

Materiales empleados	<p>Sala de reunión y participantes.</p>
-----------------------------	---

Descripción de la actividad

Se realizó una primera ronda de presentación y una exposición por parte de los hermanos de las características y personalidad de nuestros hermanos síndrome de Down. Después se animó a los padres a hacer las preguntas que quisieran. Los temas directamente planteados por los padres fueron acerca de cómo vivimos el nacimiento de nuestro hermano (si hubo mal ambiente, si percibimos los sentimientos de nuestros padres); si alguna vez nos sentimos desplazados; si en alguna ocasión nos molestó nuestro hermano con síndrome de Down.

Otros temas fueron planteados por los técnicos: si compartimos colegio y cómo lo vivimos; cómo pensábamos que había influido en nuestras vidas; si nos preocupaba el futuro; qué actitud tomábamos ante la sobreprotección.

La exposición y la respuesta de los hermanos fue encaminada a compartir nuestras vivencias, pero sobre todo a transmitir la idea de que los hermanos no nos sentimos limitados ni sacrificados por nuestros hermanos síndrome de Down, que aprovechamos todas las oportunidades que se nos presentan, llevamos a cabo todos los proyectos que queremos realizar, que mantenemos una relación fraterna similar a cualquier otro hermano (discutimos, nos molestan a veces, confiamos, apoyamos...) quizá con una vinculación afectiva más intensa y dependiente, pero que no nos limita. Que nos involucramos en la medida que queremos según lo vamos necesitando y que mantenemos una visión más abierta que nuestros padres, porque frente a sus comprensibles miedos y sobreprotección, siempre vamos a estar delante de nuestros hermanos diciendo ¿por qué no? Que no hay una solución ni una fórmula única ni perfecta, que todas las familias somos diferentes pero que en todas (las que compartimos en el grupo de hermanos) los hermanos estamos muy satisfechos.

Que, por supuesto, nuestro hermano síndrome de Down ha configurado nuestra vida y nuestra personalidad, como todo tipo de experiencias significativas. Y que nos preocupa el futuro en la medida de buscar y crear recursos para proporcionar a nuestros hermanos todas las oportunidades de satisfacer los proyectos vitales que ellos quieran desarrollar. Y en el sentido de conocer cómo van a cambiar nuestros hermanos con la edad adulta, en qué situación fisiológica y biológica podrán encontrarse.

Principales logros de la actividad

Transmitir a los padres la idea tranquilizadora de que los hermanos no guardamos "traumas" o experiencias negativas respecto a nuestros hermanos síndrome de Down. Que vivimos con la misma naturalidad y normalidad que cualquier familia. Que no nos limitan ni nos condicionan negativamente.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

Quizá la sensación de que se quedaron muchas cosas sin hablar, más inquietudes de los padres que no supieron o no se les ocurrió expresar. No dio la sensación de que se abarcara demasiado. Podría darse una preparación más estructurada de los temas de interés, llevar una serie de puntos establecidos que hubieran surgido de anteriores Escuelas de Padres.

Por ejemplo, se había comentado en alguna ocasión la inquietud de los padres frente a las parejas de los hermanos, si la aceptación de nuestro hermano con síndrome de Down o su posible relación con él/ella condicionaba nuestras relaciones afectivas. Y, sin embargo, es un tema que no llegó a surgir en el coloquio.

Nombre de la actividad	Experiencias personales		
Fecha actividad	30/03/2011	Entidad	FUNDACIÓN ASINDOWN
Nº de participantes	12	Duración actividad	2 h.
Responsable/s actividad	Jorge San Segundo y José Vega.		

2G

¿De dónde surgió la idea?	De anteriores reuniones, donde se planteó la idea de conocernos mejor, intercambiar experiencias y necesidades de nosotros y nuestros hermanos.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	Mediante correo electrónico.
-------------------------------------	------------------------------

Apoyo recibido por parte de la entidad	Se nos cedió una sala de la FUNDACIÓN ASINDOWN, así como ordenador y cañón de proyección.
---	---

Materiales empleados	Presentaciones Power Point, vídeos y fotografías.
-----------------------------	---

Principales logros de la actividad

Cada uno de los hermanos, hizo una exposición sobre su hermano/a con síndrome de Down, acompañado de fotografías o presentaciones, y como ha vivido su vida junto a él, con su valoración positiva y problemas surgidos a lo largo de los años. Se habló sobre como se vivió su nacimiento y crecimiento, como conocieron la Asociación, y dudas u oportunidades que surgen cuando se hacen adultos, así como todos sus logros.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

No se encontraron dificultades ya que todos los presentes explicamos sin ningún problema o cohibición nuestras experiencias.

Otros comentarios

Destacar el hecho del gran número de cosas en común en cuanto a gustos, maneras de hacer las cosas, o detalles que tienen todos nuestros hermanos. Muchas de las cuales han sido autoaprendidas sin ayuda exterior.

Nombre de la actividad	Explicación III Encuentro hermanos y cierre del año			2H
Fecha actividad	8/06/2011	Entidad	FUNDACIÓN ASINDOWN	
Nº de participantes	11	Duración actividad	1:30 h.	
Responsable/s actividad	Jorge San Segundo y José Vega.			

¿De dónde surgió la idea?	De la necesidad de explicar el III Encuentro de hermanos, como inscribirse y en que consiste. Además, había una necesidad de ponernos objetivos individuales para traer ideas para el año siguiente.
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	Mediante correo electrónico.
-------------------------------------	------------------------------

Apoyo recibido por parte de la entidad	Se nos cedió una sala de la FUNDACIÓN ASINDOWN.
---	---

Materiales empleados	Documentos de información sobre el III Encuentro de hermanos.
-----------------------------	---

Descripción de la actividad	Se explicó en que consiste el III Encuentro de hermanos, como inscribirse y su finalidad. A continuación surgieron algunas ideas de cómo el grupo de hermanos puede empezar a funcionar . Se acordó pensar más ideas durante el verano.
------------------------------------	---

Principales logros de la actividad

Se dio a conocer el Encuentro de hermanos. Surgieron varias ideas que pueden realizar el grupo de hermanos: creación de un blog para contar experiencias, colaborar en la revista de ASINDOWN, primero con un cuadro de información de hermanos para poco a poco, llevar toda la revista. Colaborar en la Feria de Primavera del año siguiente con nuestros hermanos en los bares y restaurantes. De alguna manera aún por definir, intentar dar a conocer en nuestros sectores cercanos y en escuelas, el síndrome de Down, ante el desconocimiento parcial de la sociedad. Colaborar en actividades de ocio o simplemente hacer que se conozcan nuestros hermanos entre ellos y nosotros (intercambio de experiencias directa). Buscar información sobre otros grupos de hermanos en otros países (una hermana que vive actualmente en Inglaterra está en contacto con una Asociación de allí).

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

Nos damos de tiempo los meses de verano para pensar y definir todos los proyectos que surgen en esta reunión, ya que algunos les falta mucho para ser factibles. Otros por otro lado, se pueden poner en marcha casi de inmediato.

Otros comentarios

Gran entusiasmo ante la cantidad de ideas que hemos ido acumulando y salen a la luz en la última reunión. Nos vamos con buen sabor de boca, por haber cohesionado un grupo de unas 10 personas y con tener ya proyectos en mente para los meses siguientes.

3

ACTIVIDADES AUDIOVISUALES



Nombre de la actividad	Palabras para una vida		
Fecha actividad	10/05/2011	Entidad	DOWN ÁVILA
Nº de participantes	5	Duración actividad	1:30h aprox.
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad.		

¿De dónde surgió la idea?	Fue sugerida por la psicóloga de DOWN ÁVILA.
Cómo se hizo la convocatoria	Según el método habitual, la fecha se había fijado en la reunión anterior, recibiendo un aviso unos días antes por la psicóloga de la DOWN ÁVILA.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Total, positivo.
Materiales empleados	Ordenador, conexión a Internet y documentos de DOWN ESPAÑA.

Descripción de la actividad

Comenzamos con el visionado del vídeo "Palabras para una vida" (página web de DOWN ESPAÑA). Es un vídeo consistente únicamente en música, fotografías y palabras que refleja los sentimientos y vivencias de los padres acerca de sus hijos con síndrome de Down, desde los momentos de su nacimiento hasta la madurez. No dura más de 10 min.

Después, la psicóloga inició un coloquio acerca de nuestras impresiones sobre el vídeo.

A todos nos pareció muy acertado en la expresiones de sensaciones, inquietudes y sentimientos de los padres enfrentados a la crianza de un hijo con síndrome de Down, pero no nos gustó mucho la música utilizada para acompañar los textos...nos daba impresión/sensación de negativo, lúgubre, como de una carga difícil y que cuesta superar... Las palabras, las preguntas eran muy acertadas, sobre todo, como he dicho, de cara a los padres, ya que reflejan lo que todos han vivido en un momento u otro; también no sirvió para desmarcar nuestra posición, ya que encontramos expresiones que desde la perspectiva de los hermanos no nos planteamos, no nos surgen; no hay dudas sobre si saldrán adelante, no hay necesidad de "buscar normalidad"... A raíz de los comentarios surgieron dos temas sobre los que se habló de forma especial, determinante: La inquietud de nuestros padres por qué pasará cuando ellos no estén; y los momentos difíciles que vivimos cuando nuestro hermano comienza a darse cuenta de que es diferente y a percibir el síndrome de Down como tal.

Respecto al primer tema, la idea general era que a pesar de saber que nuestros padres viven esa inquietud por expresiones más o menos claras o implícitas, nunca se ha llegado a formar un plan, a hablar de las diferentes ideas que tenemos los diferentes miembros de la familia, a compartir y debatir acerca de la futura residencia de nuestro hermano, ni siquiera, a debatir la idea de por qué tiene que quedarse en casa mientras nuestros padres vivan...¿no puede sentir necesidad de mudarse antes?¿Y si la siente, no hay que proporcionarle los medios? La conclusión fue que, aunque nosotros estemos abiertos y dispuestos a la circunstancia de que nuestro hermano viva con nosotros en un futuro, queremos que existan opciones y recursos entre los que él pueda elegir. Y entendemos que esta postura no tranquiliza

	<p>precisamente a nuestros padres.</p> <p>En cuanto al 2º tema relevante, comentamos situaciones donde nosotros sabíamos que nuestros hermanos habían percibido sus diferencias particulares respecto a un grupo de personas, o se lo habían hecho notar, y lo que habían sufrido por ello, cuáles son, eran sus reacciones, qué podíamos hacer nosotros, qué habíamos hecho.... La conclusión en este asunto fue que hay circunstancias y momentos que nuestros hermanos deben vivir, afrontar y sufrir solos, que sólo podemos ofrecerles nuestro apoyo sin intervenir más que para facilitarle la comprensión propia de sí mismo. Que la vida es cruel, y dura, y deben aprender a ser fuertes frente a la sociedad</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>Acercarnos un poco más a las inquietudes y posición de nuestros padres.</p> <p>Hacernos reflexionar sobre cómo podemos apoyar a nuestros hermanos en sus momentos difíciles, su "crisis de identidad" de la adolescencia tardía.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>Las primeras impresiones siempre son limitadas, poco extensas, quizá hubiera surgido unos comentarios más completos o profundos, viendo antes el vídeo, aunque las reflexiones obtenidas durante la reunión fueron bastante reveladoras.</p>

Nombre de la actividad	¿Qué tienes debajo del sombrero?		
Fecha actividad	23/06/2011	Entidad	DOWN ÁVILA
Nº de participantes	3	Duración actividad	1:30h. aprox.
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad		

3B

¿De dónde surgió la idea?	Fue sugerida por la psicóloga de DOWN ÁVILA.
Cómo se hizo la convocatoria	Según el método habitual, la fecha se había fijado en la reunión anterior, recibiendo un aviso unos días antes por la psicóloga de la DOWN ÁVILA.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Total, positivo.
Materiales empleados	Ordenador, televisión, reproductor de DVD y vídeo titulado <i>¿Qué tienes debajo del sombrero?</i> .

Descripción de la actividad

Ver la película-documental "¿Qué tienes debajo del sombrero?" y realizar comentarios y debate posterior.

El documental narra la historia de dos hermanas mellizas adultas, una con síndrome de Down y la otra sin él, Judy y Joyce. Además, presenta el Centro de Arte donde acude Judy, ya que realiza esculturas que son muy valoradas en el mundo del arte "outsider".

Al Centro acuden un grupo de personas con diferentes discapacidades desde hace más de 15 años, y los monitores y profesores de arte y los alumnos han desarrollado un sistema de trabajo y comunicación muy vivo, muy curioso y que permite que se exprese libremente las inquietudes y el arte de cada uno.

La historia de Judy y Joyce es relevante por cuanto fueron separadas de pequeñas durante casi 30 años, hasta que Joyce mostró la decisión y valentía suficientes para enfrentarse a las acciones de su familia y darles la vuelta, reclamando la presencia de su hermana junto a ella. Es una historia vital marcada por la época en que nacieron, cuando este tipo de situaciones se "resolvían" así, afortunadamente es raro que ocurra algo así actualmente, pero lo relevante es que la relación entre las hermanas se mantuvo viva a pesar de la ausencia.

Este punto es uno de los que más hemos resaltado, el hecho de que el vínculo entre las hermanas es fuerte, y hay empatía y comunicación afectiva, a pesar de que Judy sufre una deficiencia auditiva total y por lo tanto, no tiene lenguaje oral. Pero en el vídeo hay bastante imágenes de comprensión y comunicación entre las hermanas y queda patente la fuerte unión entre ambas.

Otro aspecto que hemos destacado es cómo Joyce expresa el vacío que siente ante la ausencia de su hermana pero que percibe que es un tema que no se habla en la familia, hasta llegar a la edad adulta no se debaten las decisiones de los padres, no se duda, no se discute. Hasta que ya adulta llega a la conclusión de que debe hacer algo. Y como ese proyecto, esa decisión cambia totalmente la vida de Judy, que interna en la Institución carecía de cualquier oportunidad para realizarse personalmente y desarrollar sus capacidades, a cualquier nivel, pero sobre todo, artísticas.

Principales logros de la actividad

Ver una prueba clara de cómo las decisiones de los hermanos pueden cambiar radicalmente la vida de sus hermanos con síndrome de Down, abriéndoles puertas que, en otras circunstancias, quizá no se les habría ofrecido.

Clarificar la existencia en las familias durante la niñez de los hijos de ese "no discutir", "no debatir" ya que siempre las decisiones de los padres son las correctas, no hay otros planteamientos hasta que los hijos son mayores y comienzan a conocer, comprender.

El vídeo refleja la visión más amplia de los hermanos, que ven más allá del síndrome de Down, más oportunidades, más necesidades, más capacidades...

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

Por alargarse demasiado el vídeo y no disponer de tiempo, los comentarios y debate posterior fueron mínimos. Hay que anticipar un tiempo amplio o no limitado para disfrutar la actividad. (El documental dura 1:15 h., más debate posterior).



Nombre de la actividad	I Cine Forum DOWN LEÓN "Mi hermano, mi hermana... Andando Juntos"		
Fecha actividad	25/05/2011	Entidad	AMIDOWN LEÓN
Nº de participantes	35 personas aprox.	Duración actividad	5 horas aprox.
Responsable/s actividad	Grupo de hermanos de AMIDOWN LEÓN.		

3C

¿De dónde surgió la idea?	La idea surgió de un cine forum que tuvo lugar en Madrid al que asistió un miembro del grupo de hermanos de AMIDOWN LEÓN.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	La convocatoria de la actividad se realizó a través de las redes sociales (facebook, twitter,...), carteles y dípticos informativos y por medio de la propia entidad.
-------------------------------------	---

Apoyo recibido por parte de la entidad	Recibimos un importante apoyo tanto para conseguir los derechos de los cortos y de la película como para conseguir el local en el que desarrollamos la actividad.
---	---

Materiales empleados	Cortos: <i>Yolk</i> , <i>Mi hermano</i> y <i>Disminuir el paso</i> . Película: <i>Yo, también</i> . Y todo el material aportado por Caja España - Caja Duero
-----------------------------	--

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>La actividad consistió en la presentación de 3 cortos y una película sobre la discapacidad, en particular sobre el síndrome de Down. Entre las proyecciones se desarrolló una charla- coloquio moderada por Jose Ramón Rodríguez presidente de la A.I.T, Iván Hermes director de uno de los cortos y dos de los hermanos del grupo. Como objetivos de la actividad nos propusimos:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ participación más activa dentro de la vida de nuestros hermanos. ■ mostrar nuestro punto de vista, nuestras impresiones y opiniones sobre la situación de nuestros hermanos. ■ mejorar su estilo de vida (porque tenemos un punto de vista distinto al de nuestros padres) ■ divulgar y mostrar lo que es realmente el síndrome de Down y romper los prejuicios.
<p>Principales logros de la actividad</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Concienciación sobre la situación real de la discapacidad en los asistentes al cine forum. ■ Llevar a cabo la 1º actividad por parte de este grupo de hermanos. ■ Fomentar la relación entre el grupo de hermanos y distintas personas del mundo audiovisual que pueden favorecer posteriores actividades
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<ul style="list-style-type: none"> ■ Poca participación por parte de muchos hermanos. ■ Dificultades en la difusión de la actividad. ■ Reducida asistencia.
<p>Otros comentarios</p>	<p>Como primera actividad, decir que fue bastante laboriosa para ser la 1º actuación del grupo de hermano. Es preferible tener el grupo más asentado para realizar este tipo de actividades.</p>

4

ACTIVIDADES DE OCIO



Nombre de la actividad	Tarde al aire libre		
Fecha actividad	4/07/2011	Entidad	ASOCIACIÓN ALICANTINA SÍNDROME DE DOWN
Nº de participantes	5 familias	Duración actividad	Tarde del domingo
Responsable/s actividad	Carmen Casanova, coordinadora local.		

4A

¿De dónde surgió la idea?	En la segunda reunión de hermanos de Alicante nos dimos cuenta de que estaba costando mucho que otros hermanos se animaran a participar, así que pensamos que pasar una tarde en familia y darnos a conocer podía ser una buena idea.
Cómo se hizo la convocatoria	Por circular a los miembros de la Asociación y vía correo electrónico.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Apoyo total, tanto a la hora de ayudarnos a ponernos en contacto con el resto de hermanos de la Asociación, como a la hora de organizar o celebrar reuniones en la sede.
Materiales empleados	Cada uno de los participantes llevo una merienda y un juego, pues la salida fue al aire libre y jugamos a: pelota, petanca, subimos a los columpios, etc.

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>La actividad consistió en pasar una tarde al aire libre en un parque de San Vicente de Raspeig, localidad de Alicante. Conseguimos ir 5 familias, y pasar una agradable tarde. Nuestros chicos estaban encantados al ver a los hermanos unidos, con ellos.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>Darnos a conocer, creemos que el "boca a boca" es importante. Esperamos que tras explicar a los padres lo que tratamos de llevar a cabo con la RNHER, ellos lo comentarán a otros padres y llegará a los hijos que es nuestro objetivo, que se unan más hermanos.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>La principal dificultad es conseguir la participación de los hermanos, ya que actualmente hay sólo 6 hermanos implicados mientras que en la asociación hay unas 175 familias. Trato de dar a conocer el papel del hermano en la familia, creo que la gran dificultad en definitiva, es el desconocimiento de nuestro lugar respecto a nuestro hermano con síndrome de Down.</p>
<p>Otros comentarios</p>	<p>Está siendo muy gratificante para los 5 hermanos que participan de forma más activa. La conclusión general es que han encontrado un objetivo por el que trabajar en común dentro de sus propios hogares.</p>

Nombre de la actividad	Salida de hermanos a un lugar de ocio		
Fecha actividad	Una vez cada 15 días	Entidad	ASODOWN
Nº de participantes	8 hermanos, 2 sobrinos y 20 jóvenes con síndrome de Down	Duración actividad	3 horas
Responsable/s actividad	Begoña Braojos, coordinadora local.		

¿De dónde surgió la idea?	Esta actividad se viene realizando desde hace algunos años. Surge de una necesidad de las personas con síndrome de Down de integrarse en actividades cotidianas como los demás jóvenes, ya que en muchos casos veían a los hermanos salir y ellos quedarse en casa. Desde ahí es donde los hermanos deciden ir con sus hermanos con síndrome de Down a tomar algo en lugares de ocio.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	Por carta y por teléfono.
-------------------------------------	---------------------------

Apoyo recibido por parte de la entidad	La entidad colabora en la realización de la actividad pagando la bebida de los hermanos acompañantes, como una forma de gratificar su desinteresada colaboración.
---	---

Materiales empleados	Ninguno en concreto.
-----------------------------	----------------------

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>La actividad consiste en un tiempo de ocio donde los participantes van a tomar algo y llevan a cabo actividades como el manejo del dinero, práctica de habilidades sociales, etc.</p> <p>También forma parte de la actividad el hecho de elegir a donde quieren ir, qué es lo que quieren tomar, a qué tipo de juego recreativo quieren jugar, etc.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>El principal logro es ver a los hermanos con síndrome de Down felices, contentos, con autonomía y sobre todo con una autoestima muy elevada. Y otro logro es que de este modo encuentran un espacio para hablar de los temas que les interesan o preocupan.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>La principal dificultad es la participación de los hermanos, ya que la gran mayoría no participan, siempre son los mismos hermanos participantes en esta actividad. Lo que debe hacerse es seguir insistiendo en la participación.</p>

Nombre de la actividad	Nuestros Hermanos los Artistas en Vejer de la Frontera		
Fecha actividad	27/03/2011	Entidad	ASODOWN
Nº de participantes	6 hermanos, 2 sobrinos y 24 personas con síndrome de Down	Duración actividad	De las 9:00h a las 21:00h
Responsable/s actividad	Begoña Braojos, coordinadora local.		

4C

¿De dónde surgió la idea?	La idea surgió porque muchos de nuestros hermanos con síndrome de Down tienen como hobby desde pequeños la pintura y en Vejer se organiza un concurso de pintura al aire libre en el que les gusta participar. Es por ello que se les animó a seguir haciéndolo junto a otros artistas sin discapacidad.
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	Por teléfono.
-------------------------------------	---------------

Apoyo recibido por parte de la entidad	El pagar a los hermanos que iban acompañando el dinero del autobús y también un local de la asociación para realizar estas obras de arte.
---	---

Materiales empleados	Material de pintura, local de la asociación, bocadillos y bebidas.
-----------------------------	--

Descripción de la actividad	<p>En primer lugar los participantes con síndrome de Down pintaron sus cuadros en la sede de la entidad. Una vez elaborados los cuadros se tomaron un pequeño refrigerio, y tomaron un autobús para ir hasta Vejer donde se realizaba el certamen de pintura. Durante todo este tiempo los hermanos fueron los acompañantes de la salida e hicieron actividades diversas: juegos de fútbol, tiempo de ocio por la ciudad, participación en el certamen, etc. Por la noche se regresó nuevamente a Chiclana donde estaban esperando las familias.</p>
Principales logros de la actividad	<p>La unión del grupo, el entusiasmo y la participación de nuestros hermanos en esta actividad.</p>
Dificultades encontradas y propuestas de mejora	<p>Ninguna en particular.</p>
Otros comentarios	<p>Pensamos repetir esta experiencia con una fiesta de la primavera en la playa.</p>

Nombre de la actividad	Asistencia a un partido de fútbol del Cádiz		
Fecha actividad	10/04/2011	Entidad	ASODOWN
Nº de participantes	8 hermanos, 2 sobrinos y 40 personas con síndrome de Down	Duración actividad	De las 16:00h a las 22:00h
Responsable/s actividad	Begoña Braojos, coordinadora local.		

4D

¿De dónde surgió la idea?	La idea surgió porque algunos jóvenes habían expresado su interés por asistir a un partido del Cádiz, y a través de un contacto de la coordinadora local se consiguieron invitaciones para asistir a uno de sus partidos de liga.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	Por teléfono y por carta.
-------------------------------------	---------------------------

Apoyo recibido por parte de la entidad	Pagar a los hermanos que iban acompañando el dinero del autobús.
---	--

Materiales empleados	Autobús y medios económicos para el pago de los billetes.
-----------------------------	---

Descripción de la actividad	<p>Se tomo el autobús desde Chiclana hasta Cádiz para participar del partido de fútbol. Una vez en el estadio saludaron a algunos de los jugadores y cada uno tomó su asiento correspondiente. En el descanso se tomó un refrigerio y al finalizar el partido se volvió nuevamente a Chiclana animando el recorrido con canciones y gritos de alegría por la victoria conseguida por el Cádiz en el partido.</p>
Principales logros de la actividad	<p>Cumplir la ilusión de los hermanos con síndrome de Down que deseaban poder ver un partido del Cádiz.</p>
Dificultades encontradas y propuestas de mejora	<p>Ninguna en particular.</p>
Otros comentarios	<p>Esperamos poder volver a repetir la experiencia con otro partido de fútbol, pero esta vez del Barça o del Real Madrid, aunque para ello harán falta contactos que puedan conseguir entradas...</p>

Nombre de la actividad	Ocio de verano		
Fecha actividad	Julio 2010	Entidad	ASODOWN
Nº de participantes	8 hermanos, 2 sobrinos y 25 personas con síndrome de Down	Duración actividad	De lunes a jueves de 17:00h a 22:00h y viernes cada 15 días.
Responsable/s actividad	Begoña Braojos, coordinadora local.		

4E

¿De dónde surgió la idea?	La idea surgió ya que en muchas ocasiones las vacaciones de verano eran muy largas para las personas con síndrome de Down y no tenían ninguna ocupación concreta que realizar hasta el inicio del nuevo curso.
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	Por teléfono y por carta.
-------------------------------------	---------------------------

Apoyo recibido por parte de la entidad	Pagar a los hermanos que iban acompañando el dinero del autobús, las meriendas y de las actividades realizadas, por ejemplo la entrada del cine, el refresco de los espectáculos de los hoteles.
---	--

Apoyo recibido por parte de la entidad	Recursos económicos para el pago de algunas actividades.
---	--

Descripción de la actividad	<p>Los lunes y martes se realizaba una salida a la playa y merendábamos juntos. Los miércoles tocaba ir al cine, partida de bolos y cena en un restaurante. Los jueves se realizaban actividades de Taichi en una zona recreativa Y los viernes, cada quince días, se participaba de la animación de un hotel.</p>
Principales logros de la actividad	<p>Conseguir pasar un tiempo agradable y de convivencia, a la vez que dar algunas alternativas a las personas con síndrome de Down durante el verano.</p>
Dificultades encontradas y propuestas de mejora	<p>Ninguna en particular.</p>
Otros comentarios	<p>Esperamos poder volver a repetir la experiencia en los próximos veranos.</p>

Ejemplo 1

Queridos hermanos,
Somos un grupo de hermanos de la Asociación, que llevamos reuniéndonos desde enero de este año para compartir inquietudes y experiencias...

La idea surgió a partir de un encuentro nacional con hermanos de toda España en Madrid, al que asistieron alrededor de 50 personas de edades muy variadas, la mayoría jóvenes. Aquel fin de semana fue muy divertido, hubo lugar para diferentes talleres y cada uno fuimos a lo que nos interesaba. También hubo tiempo para pasarlo bien en la noche madrileña y conocernos un poco mejor.

Volvimos encantados, la sensación general fue que por primera vez, todos hablamos el mismo idioma, y por eso no podemos dejar de invitaros a venir al próximo encuentro, que se va a celebrar los días 20 y 21 de noviembre en Madrid.

De todas formas, aunque no podáis asistir ese fin de semana, os animamos a que vengáis a alguna de las reuniones que tenemos en Ávila dónde intentamos formar un equipo de apoyo para vuestros hermanos y necesitamos nuestro granito de arena.

Os esperamos,

Para contactar con la asociación llamad a la psicóloga de la asociación, es la que nos coordina. Para cualquier detalle que queráis saber, María tiene nuestros correos.

Un saludo
Grupo de hermanos de Ávila

Ejemplo 2

Hola _____,

Mi nombre es _____ y yo también soy un hermano/a de una persona con síndrome de Down. Te escribo porque queremos comenzar a organizar un "Grupo de Hermanos" en nuestra entidad. Seguro que tanto tú como yo tenemos muchas cosas en común por el simple hecho de tener un hermano/a con síndrome de Down, es algo que he experimentado en muchas otras ocasiones.

Es por eso que hemos preparado una primera reunión para conocernos el día ____ de _____ a las _____ en _____. En esta reunión se trata de que podamos conocernos, de que pensemos que cosas nos gustaría hacer, si hay algún tema sobre el que nos gustaría recibir más información, si hay alguna cosa que nos preocupe sobre nuestros hermanos, etc. Y a partir de ahí que podamos irnos encontrando periódicamente.

Además en este grupo de hermanos no vamos a estar solos, sino que hay muchos otros hermanos y hermanas de toda España que también están participando dentro de la Red Nacional de Hermanos de Down España y con los que también vamos a trabajar conjuntamente y una vez al año habrá un Encuentro de Hermanos y podemos organizar muchas otras cosas.

Para confirmar la asistencia puedes enviar un correo electrónico a mi dirección _____ o llamar a la entidad en horario de ____ a ____ en el teléfono _____.

Esperamos que nos podamos conocer todos el día de la reunión.

Un saludo, _____

Nosotros, un grupo de hermanos de personas con síndrome de Down pertenecientes a entidades federadas a DOWN ESPAÑA, queremos poner de manifiesto la importancia de nuestro papel y el de nuestros hermanos con discapacidad en nuestras vidas personales y familiares, así como nuestra capacidad de prestar apoyos en el proceso vital en el que nuestros hermanos están inmersos. Para ello reunidos en Madrid el día 21 de noviembre 2010, proclamamos este Manifiesto.

ENTENDEMOS

Que los hermanos de las personas con síndrome de Down, por nuestra posición dentro de las familias, debemos tener un papel más activo en su proceso vital. Que las iniciativas que hasta el momento se están llevando a cabo en DOWN ESPAÑA, junto con nuestras aportaciones como hermanos, van a generar un enriquecimiento mutuo en beneficio de las personas con síndrome de Down.

NOS ADHERIMOS

A los manifiestos de la Red Nacional de Escuelas de Vida, de la Red Nacional de Empleo con Apoyo, de la Red Nacional de Educación y de la Red Nacional de Atención Temprana, que fueron en su momento la base para la constitución de las respectivas redes.

AFIRMAMOS

1. Que los hermanos queremos y nos comprometemos a tener una participación activa en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down.
2. Que nuestra posición dentro de la familia es clave, puesto que debemos estar junto a nuestros padres a lo largo de todo el proceso vital de nuestros hermanos con síndrome de Down y, una vez ellos ya no estén presentes, dar una continuidad.
3. Que para dar forma a este proyecto es importante el

respeto para con nuestros hermanos, especialmente en su toma de decisiones.

4. Que nos comprometemos con todas aquellas iniciativas que promuevan la autonomía e independencia de las personas con síndrome de Down, así como el desarrollo de todas sus capacidades y mejora de calidad de vida.
5. Que la formación e información continua y renovada es determinante en el apoyo que podamos proporcionar a nuestros hermanos.
6. Recogiendo la experiencia acumulada por Down España en las dos últimas décadas, entendemos que los profesionales de los distintos ámbitos -sanitario, educativo, laboral...- que trabajan con nuestros hermanos, necesitan formación adecuada para tratar a las personas con síndrome de Down y en igualdad de condiciones, es decir: como uno más.
7. Que los hermanos queremos y nos comprometemos a difundir nuestra posición y posibilitar a todos los hermanos de nuestras entidades a participar de esta iniciativa.

SOLICITAMOS

1. La creación de una Red Nacional de Hermanos perteneciente a Down España.
2. A nuestros padres y a las entidades que nos mantienen informados y se cuente con nuestra opinión en la toma de decisiones respecto a todos los aspectos de la vida de nuestros hermanos.
3. Que la opinión de las personas con síndrome de Down debe ser central y nuestra actuación debe girar en torno a la misma, no imponiendo nuestros propios criterios ni intereses.
4. Que desde las entidades se facilite a los Grupos de Hermanos la información y formación necesarias para tener más herramientas con las que afrontar nuestro papel.

Madrid, 21 de noviembre de 2010

ALTA EN LA RED**REQUISITOS DE LAS ENTIDADES DOWN ESPAÑA PARA EL ACCESO A LA RED NACIONAL DE HERMANOS**

- 1º Ser entidad (asociación/fundación) federada a DOWN ESPAÑA que cuente con Grupo de Hermanos de personas con síndrome de Down.
- 2º Adherir al Manifiesto de la RNHER. La entidad federada a DOWN ESPAÑA y los hermanos vinculados a ella que así lo deseen, deberán comprometerse a desarrollar cuantas actuaciones sean necesarias para cumplir los requisitos expresados en el Manifiesto.
- 3º El *Hermano Representante de cada Entidad* en la Red Nacional de Hermanos, deberá ser mayor de 18 años. Los Grupos de Hermanos de cada asociación/fundación se organizarán en base a los reglamentos internos de funcionamiento de las entidades.
- 4º Cumplir con las normas establecidas y los compromisos adquiridos, de acuerdo con los criterios que la propia Red establece.

COMPROMISOS DE LAS ENTIDADES ADHERIDAS

La Asociación/Fundación adherida a la Red Nacional de Hermanos y el Hermano/a representante en la misma, adquirirán los siguientes compromisos:

- Aceptar y respetar los principios y valores recogidos en el Manifiesto.
- Trasladar y divulgar la filosofía del Manifiesto a todo su entorno social.
- Asistir y participar activamente en cuantas acciones sean organizadas por la Red Nacional de Hermanos.
- Participar activamente en las distintas comisiones de Trabajo que puedan crearse para cubrir aspectos y actividades de la propia Red, mediante una distribución equitativa del trabajo para favorecer el desarrollo de la Red.
- Difundir y transmitir a los miembros de su Junta Directiva el funcionamiento de la Red.
- Usar de forma adecuada y confidencial la información de acceso restringido de la Red Nacional de Hermanos

DOCUMENTO MARCO DE FUNCIONAMIENTO

ESTRUCTURA ORGANIZATIVA

La estructura de la Red se organiza en torno a:

1. *Comité Nacional* formado por:
 - *Presidente* de DOWN ESPAÑA
 - *Persona Designada* por la *Junta Directiva* de DOWN ESPAÑA
 - *Coordinador Nacional de la Red*
2. Comisiones de Trabajo de Hermanos
3. Portavoz de Comisión de trabajo
4. Hermano/a Representante de cada Entidad.
5. Grupos Hermano/as de las entidades

FUNCIONAMIENTO DE LA RED

Las entidades adheridas a la RNHER:

- Dentro de cada una de las Comisiones de Trabajo se nombrará un *Portavoz de Comisión*. La responsabilidad del Portavoz será mantener un contacto permanente con los miembros de la Comisión, realizar y promover propuestas, así como hacerse eco de las mismas. Además, el Portavoz de la Comisión deberá trasladar al Coordinador Nacional de la Red Nacional de Hermanos toda la información de su Comisión de Trabajo.
- La Red desarrollará sus actuaciones beneficiándose al máximo de las oportunidades que ofrece DOWN ESPAÑA.

BAJA EN LA RED

Se establece que el CÓMITE NACIONAL DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS podrá dar de baja a una entidad como miembro de la Red, cuando ésta no cumpla con las normas establecidas ni los compromisos adquiridos, de acuerdo con los criterios que la propia Red establezca.

II Congreso Iberoamericano sobre síndrome de Down, Granada.

Tema 25: Los hermanos de personas con síndrome de Down

Autores: Pilar Agustín y Daniel Pirla . Red Nacional de Hermanos DOWN ESPAÑA (RNHER)

PRIMERA PARTE: EL PAPEL DE LOS HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

1. PRESENTACION

Entendemos el tener un hermano con síndrome de Down como una circunstancia. Quiero dejar sobre la mesa lo mucho que hemos aprendido y podemos aprender de ellos. Queremos servir de puentes para afrontar sus miedos.

2. SER HERMANOS

Planteamos:

Ser un aire nuevo para apoyar a las asociaciones y a nuestros padres dando continuidad a programas en curso y planteando nuevos proyectos.

Evitar la sobreprotección, apoyándoles y dándoles su espacio con sus derechos, obligaciones y responsabilidades.

¿Qué queremos?:

Lo mismo que para nosotros, destacando las alegrías y las tristezas que serán consecuencia de su capacidad de decisión, deberán plantearse las cosas como personas que son, con sus habilidades y sus limitaciones. Nuestros hermanos deben aprender también interpretando sus fracasos. Deben arriesgarse y equivocarse y para ello cuentan con nuestro apoyo incondicional.

¿Cómo lo ejecutaremos?:

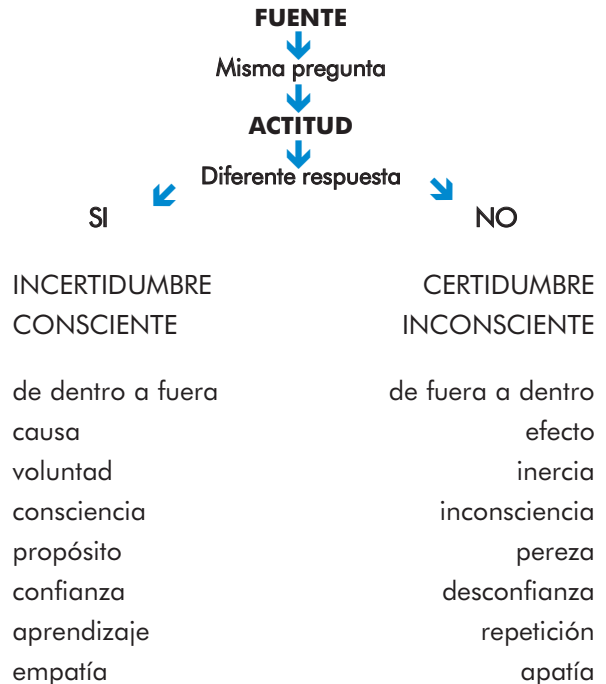
A través de la Red Nacional de Hermanos, colaborando con las asociaciones y la federación.

3. ACTITUD, UN VALOR FUNDAMENTAL

Es importante para nosotros diferenciar las etapas de crecimiento y desarrollo de nuestros hermanos. Pensamos

que debemos incidir especialmente desde su adolescencia, es un periodo muy complicado para cualquier persona y especialmente delicado para el desarrollo como persona, donde los matices, los planteamientos y los enfoques son determinantes, por ello consideramos que hay que trabajar mucho con la ACTITUD es una variable no incluida en algunos cuadros pero influyente en todos los aspectos. Esencialmente, en todas las respuestas la actitud influye de manera determinante.

La felicidad es lo único que importa. Hay que tomar la decisión de ser feliz. La vida está hecha enteramente de opciones y decisiones, siempre tenemos opciones a nuestro alcance y aunque no lo notemos permanentemente tomamos decisiones. Entiende que la felicidad va de adentro hacia afuera y que nada afuera te podrá hacer feliz si dentro de tí no has sembrado la semilla de la felicidad.



PONENCIA "El papel de los hermanos de personas con síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos"

4. POESÍA

¿QUIEN MUERE?

Muere lentamente...
quien se transforma
en esclavo del hábito,
repitiendo todos los días
los mismos trayectos,
quien no cambia de marca,
no arriesga vestir un color nuevo
y no le habla a quien no conoce.
Muere lentamente...
quien hace de la televisión su gurú.
Muere lentamente...
quien evita una pasión,
quien prefiere el negro sobre el blanco
y los puntos sobre la íes
a un remolino de emociones,
justamente las que rescatan
el brillo de tus ojos,
sonrisas de los bostezos,
corazones a los tropiezos y sentimientos.
Muere lentamente...
quien no voltea la mesa
cuando está infeliz en el trabajo,
quien no arriesga lo cierto por lo incierto
para ir detrás de un sueño,
quien no se permite,
por lo menos una vez en la vida,
huir de los consejos sensatos.
Muere lentamente...
quien no viaja,
quien no lee, quien no oye música,
quien no encuentra gracia en si mismo.
Muere lentamente...
quien destruye su amor propio,
quien no se deja ayudar.
Muere lentamente...
quien abandona un proyecto
antes de iniciarlo,
no pregunta de un asunto que desconoce
o no responde cuando le indagan

sobre algo que sabe.

Evitemos la muerte en suaves cuotas,
recordando siempre que estar vivo
exige un esfuerzo mucho mayor
que el simple hecho de respirar
Solamente la ardiente paciencia
hará que conquistemos
una espléndida felicidad.

Pablo Neruda

5. LLAMAMIENTO

Aprovechando la oportunidad que me han otorgado, hago un llamamiento hacia los hermanos, aceptar el desafío como una circunstancia de la vida, un reto, respondiendo desde la iniciativa, jugando las cartas que nos han dado, viviéndolo como si lo hubiéramos elegido. Reflexión para la acción.

SEGUNDA PARTE: EXPERIENCIAS DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

1. HISTORIA DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

Con motivo del IX Encuentro de Familias, celebrado en Lleida en diciembre de 2008 un grupo de hermanos de personas con síndrome de Down participaron de un taller sobre hermanos. Tal y como nos dice Natalia Cabaleiro hermana de una persona con síndrome de Down: "Ni yo misma me había parado a pensar ciertamente porque igual que padres y madres trabajaban mano a mano, nunca unos hermanos se habían unido, aunque fuera únicamente para participar en algo así como una terapia de grupo. Esa terapia tuvo lugar en mi caso, en el encuentro de familias de Lleida, cuando Nuria Illán coordinó a un grupo de unos veinte hermanos. Conocí a hermanos, lejanos geográficamente, muy cercanos desde el primer momento por las vivencias comunes y sentimientos similares a los míos, con los que establecí lazos emocionales muy fuertes y a los que parecía que conocía de toda la vida. Tener la oportunidad de plantear dudas, mostrar miedos, expresar emociones y sentimientos, buscar soluciones, res-

PONENCIA "El papel de los hermanos de personas con síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos"

puestas y consejos, recibiendo una perfecta empatía por parte de quien escucha, en base a su condición de "hermano de", fue la base de un espacio desde el que nos queremos hacer valer como una nueva plataforma en la vida de nuestros hermanos con síndrome de Down"

Poco a poco este grupo de hermanos de personas con síndrome de Down nos fuimos reuniendo: Murcia, Madrid, etc. y cada uno de estos pequeños encuentros iba dando forma a nuestra idea. Ya con la elaboración del manifiesto por la creación de una Red Nacional de Hermanos y su firma el día 1 de mayo de 2009 por parte de ocho personas provenientes de Lleida, Las Palmas, Vigo, Murcia, Huesca y Segovia se puede considerar como puesto en marcha nuestro proyecto.

2. DEFINICIÓN DE LA RED: ¿QUÉ QUEREMOS SER?

"No hay viento favorable para el que no sabe adónde va" rezaba un antiguo pensador...

Pero sabiendo lo que uno quiere conseguir, todo es posible. Queremos ser buenos hermanos, como dice Pau, hermanos, no tenemos que asumir un papel nuevo, tenemos que afrontar y trabajar en el papel que nuestros padres nos han dado.

Según el diccionario de la Real Academia Española una red es: *"Aparejo hecho con hilos, cuerdas o alambres trabados en forma de mallas, y convenientemente dispuesto para pescar, cazar, cercar, sujetar, etc."* y en su acepción referida a una red de personas podemos encontrar: *"Conjunto de personas relacionadas para una determinada actividad"*. Esta idea juntamente a la reivindicación de un papel más participativo dentro de la familia y del proceso vital en el cual están inmersas las personas con síndrome de Down, es lo que sirve de plataforma de lanzamiento a este grupo de hermanos.

Lo que se afirma con la creación de esta red, recogido en el manifiesto de creación, es:

- 1 Que los hermanos quieren y se comprometen a tener una participación activa en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down.
- 2 La posición clave de los hermanos dentro de las familias, puesto que están al lado de sus hermanos con discapacidad intelectual a lo largo de toda su vida.
- 3 La importancia del respeto hacia la toma de decisiones de las personas con síndrome de Down.

- 4 El compromiso hacia todas las iniciativas que promuevan la autonomía e independencia de las personas con síndrome de Down, así como el desarrollo de sus capacidades y mejora de la calidad de vida
- 5 Necesidad de una formación e información continua para proporcionar una ayuda adecuada a los hermanos con síndrome de Down.
- 6 Compromiso de difundir la posición de los hermanos y posibilitar a todos los hermanos de Down España la participación en la Red.

Podemos resumir lo que pretende la Red en los siguientes puntos:

- Crear vínculos entre hermanos de personas con síndrome de Down: En muchas ocasiones se puede llegar a pensar que estamos solos, que nuestras familias tienen otro enfoque distinto respecto a nuestras aportaciones a la vida de nuestros hermanos y que la sociedad poco tiene que aportarnos al respeto. Estar en contacto con otras personas que se encuentran en la misma posición puede ayudar a poner en común y a buscar respuestas comunes a nuestros interrogantes y dificultades.
- Los hermanos como plataforma de despegue de las personas con síndrome de Down: Al igual que con cualquier otro hermano y haciendo valer nuestra posición de iguales buscamos para ellos el mayor desarrollo y autonomía posible. En muchos casos hay que dar aquellos pasos que los padres no darían por la diferencia generacional.
- Lugar desde el que hacer oír y valer nuestra opinión como hermanos: Siempre girando en torno a la opinión de las personas con síndrome de Down y sin imponer nuestros propios criterios ni intereses hay que dar a conocer nuestros criterios y dar continuidad a todas las iniciativas que ya se están llevando a cabo con las personas con síndrome de Down.
- Ser un canal de comunicación hacia y desde las asociaciones: Paralelamente a la voz de los padres y los profesionales, hacer un espacio para la opinión de los hermanos y su aportación en los procesos de vida autónoma de sus hermanos con síndrome de Down.

Desde la plataforma del II Congreso Iberoamericano se quiere hacer un llamamiento especial a todos aquellos

PONENCIA "El papel de los hermanos de personas con síndrome de Down. Experiencias de la Red Nacional de Hermanos"

hermanos con inquietudes y con ganas de participar a que busquen formas de hacer llegar sus aportaciones y tal vez esta Red pueda ser una vía de acción, o por lo menos ese es nuestro deseo y nuestra intención.

3. ORGANIZACIÓN DE LA RED NACIONAL DE HERMANOS

En estos momentos podemos decir que la red está constituida formalmente y se encuentra en sus primeros momentos de rodaje. Hay un Comité Nacional formado por Daniel Pirla como coordinador nacional, Juana Zarzuela como representante de la Junta Directiva y Pedro Otón como presidente de Down España. Poco a poco la red irá estirando sus ramas y se llegará a tener un coordinador en cada ciudad, tal y como se propone en el documento marco de funcionamiento.

Por debajo de este Comité Nacional están los Coordinadores locales de la Red Nacional de Hermanos; una persona de cada entidad que se encarga de aglutinar a todos los hermanos interesados y de llevar a cabo actividades a un nivel local. Y finalmente las Comisiones de Trabajo Provinciales o Locales de Hermanos cuya labor principal es el desarrollo de las iniciativas impulsadas desde la Red y conseguir trasladar estas propuestas a los entes correspondientes. Es básico que todos estos grupos sirvan como canal de comunicación hacia y desde las asociaciones.

4. ALGUNAS OPINIONES

A continuación me gustaría leer algunos de los comentarios que nos hacían llegar los hermanos respecto a la creación de la Red Nacional de Hermanos y al papel a desarrollar dentro de la vida de los hermanos con síndrome de Down. Muchos de ellos están sentados entre nosotros hoy, pero como por una cuestión logística no

podemos estar todos aquí arriba si queríamos hacer llegar el mensaje de todos y cada uno de ellos.

"Mi experiencia como hermano es positiva ya que pienso que es un punto de vista diferente, quiero decir que no es el rol de protector ni de amigo, sino el de hermano, aquel que siempre busca la pelea con él pero que al mismo tiempo lo protege como nadie. Cuando me refiero a pelea quiero decir no darle las cosas hechas, hacer que piense como resolver sus situaciones, tal y como haríamos con un hermano sin síndrome de Down". Pau Ramírez

"Al mismo tiempo, la red me parece muy interesante en el sentido de que aparece la figura del hermano como protagonista y de esta manera se le está ofreciendo la mano a todos aquellos hermanos a compartir sus experiencias buenas, malas, preocupaciones, alegrías... en primera persona. Quizás no haya otra forma mejor que la de crear una red que lleve su nombre, Hermanos". Iván Prieto

"Aunque puedan parecer unos objetivos muy ambiciosos podrían resumirse en querer a nuestros hermanos con síndrome de Down y en querer lo mejor para ellos". Pilar Agustín

"Posibilitar que nuestros hermanos decidan por ellos mismos, acercando la realidad a sus vidas, buscando experiencias que les pueden causar alegrías o desencuentros, como a cualquiera. Nuestro papel es importante en la etapa de adolescencia y desarrollo. Facilitar a nuestros hermanos la entrada en círculos y redes sociales existentes asumiendo los riesgos, sin miedo al fracaso y con la voluntad clara de cambio y superación, sabiendo que el esfuerzo para encontrar la verdad, la bondad y la belleza es muy grande y en ocasiones, la sociedad no está preparada". Daniel Pirla

Hermanos y su Asociación: un compromiso



www.sindromedown.net

ANDALUCÍA: Down Andalucía · Down Almería Asalsido · Down El Ejido · Down Cádiz Lejeune · Besana Asociación Síndrome de Down Campo de Gibraltar · Asociación Síndrome de Down Virgen de las Nieves · Down Barbate Asiquipu · Asodown · Cedown · Asociación Down Jeréz Aspanido Fundación Down Jeréz Aspanido · Down Córdoba · Down Granada · Down Huelva Aones · Down Jaén y Provincia · Down Málaga · Down Ronda y Comarca · Asidoser · Asociación Síndrome de Down de Sevilla y Provincia · Aspanri-Down · Asociación Síndrome de Down de Sevilla **ARAGÓN:** Down Huesca · Down Zaragoza **ASTURIAS:** Down Principado de Asturias **BALEARES:** Asnimo Asociación Síndrome de Down Baleares · Down Menorca Fundación Síndrome de Down de las Islas Baleares **CANARIAS:** Down Las Palmas · Down Tenerife Trisómicos 21 **CANTABRIA:** Fundación Síndrome de Down de Cantabria **CASTILLA Y LEÓN:** Down Castilla y León · Down Ávila · Fundabern · Asociación Síndrome de Down de Burgos · Down León Amidown · Down Palencia · Asdopa Down Salamanca · Down Segovia Asidos · Down Valladolid · Down Zamora **CASTILLA-LA MANCHA:** Down Castilla la Mancha · Down Ciudad Real Caminar · Down Cuenca · Down Guadalajara · Down Toledo **CATALUÑA:** Down Catalunya · Fundació Projecte Aura · Down Sabadell Associació Andí · Down Girona Astrid 21 · Down Lleida · Down Tarragona · Fundació Talita Barcelona · Fundació Catalana Síndrome de Down · Barcelona Down **CEUTA:** Down Ceuta **EXTREMADURA:** Down Extremadura · Fundhex · Iberdown de Extremadura **GALICIA:** Down Galicia · Down Coruña · Down Ferral Teima · Asociación Down Compostela · Fundación Down Compostela · Down Lugo · Down Ourense · Down Pontevedra "Xuntos" · Down Vigo **MADRID:** Apadema · C.E.E. María Corredentora · Fundación Aprocor · Prodis **MURCIA:** Down Murcia Aynor Fundown · Asido Murcia · Águilas Down · Asido Cartagena **NAVARRA:** Down Navarra **PAÍS VASCO:** Down Álava Isabel Orbe · Aguidown Asociación Guipuzcoana para el Síndrome de Down **LA RIOJA:** Arsidó Down Rioja **C. VALENCIANA:** Asindown Asociación Síndrome de Down de Valencia · Fundación Asindown · Down Alicante · Asociación de Padres de Niños con Síndrome de Down de Castellón · Fundación Síndrome de Down de Castellón

Síguenos en:

