



EXPERIENCIAS DE TRABAJO



Objetivos de la presentación



...more than 850 maps worldwide

Alaska
(United States)



welt-atlas.de

more than 800 maps worldwide

A n t a r c t i c a

Estados Unidos I



- Caja de las preguntas:
 - ¿Cuál es la causa del síndrome de Down?
 - Si un día tengo hijos, ¿tendrán síndrome de Down?
 - ¿Cómo debo reaccionar si la gente mira a mi hermana con síndrome de Down cuando vamos por la calle?
 - ¿Dónde vivirá mi hermano cuando sea mayor?



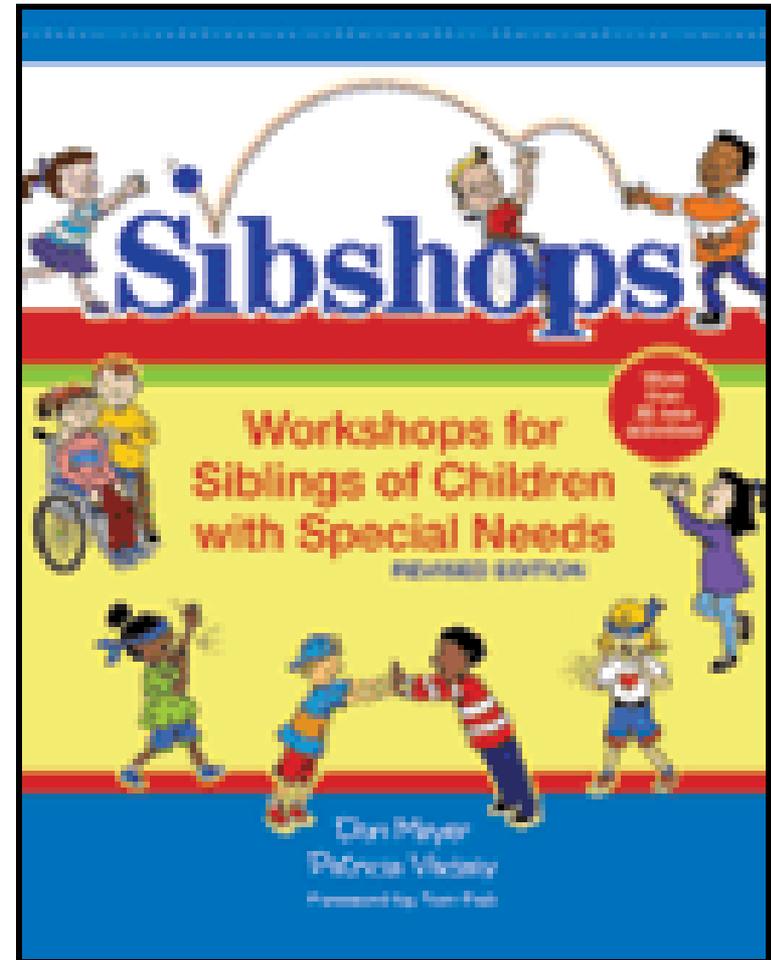
Estados Unidos II



- Sibshops, Don Meyer
 - Aportar la posibilidad de conocer a otros hermanos y hermanas en un entorno distendido.
 - Ofrecer oportunidades de debatir sobre preocupaciones comunes.
 - Ofrecer una oportunidad para aprender como manejar situaciones comunes vividas por hermanos de personas con necesidades especiales.
 - Proporcionar información sobre las necesidades especiales de sus hermanos y hermanas.
 - Proporcionar a los padres y a los profesionales oportunidades para aprender sobre los retos y oportunidades vividos por los hermanos de personas con necesidades especiales.



**Meyer, D. and Vadasy,
P. (2008). Sibshops:
workshops for
siblings of children
with special needs.
Baltimore, Maryland,
Paul H. Brookes
Publishing Co.**





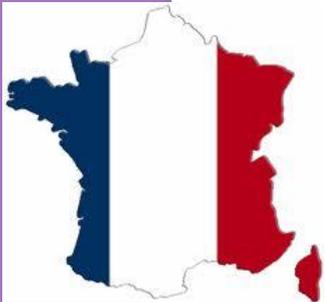
welt-atlas.de

more than 800 maps worldwide

Francia I



- AFSHM (*Asociación de encuentro de hermanos y hermanas de personas con discapacidad*)
- Grupos de discusión:
 - Preocupación por el futuro de los hermanos con discapacidad -envejecimiento-,
 - Como hacer llegar la opinión de los hermanos a sus amigos y entorno cercano
 - Miedo hacia el trato que la sociedad da a sus hermanos
 - Reflexiones sobre cómo serían sin el hermano con discapacidad



Francia II

*Ni nos amis, ni nos parents ne sont à
notre place*

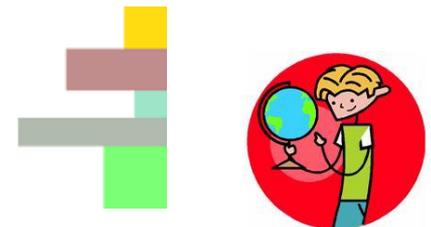
- Hermanos voluntarios:
 - Llamar a la persona con discapacidad una vez a la semana
 - Visitar una vez cada dos meses
 - Felicitar por su cumpleaños, Navidad u otras fechas especiales
 - Acoger dos veces por año (al menos dos días)
 - Compartir ciertos momentos de complicidad
- Que todas las personas con discapacidad puedan tener la experiencia de tener un hermano





Italia

- *Sorelle e fratelli di persone con disabilità*
 - Grupos de autoayuda
 - Encuentros y congresos
 - Lista de correo
 - Publicaciones y artículos
 - Presencia en organizaciones





welt-atlas.de

more than 800 maps worldwide

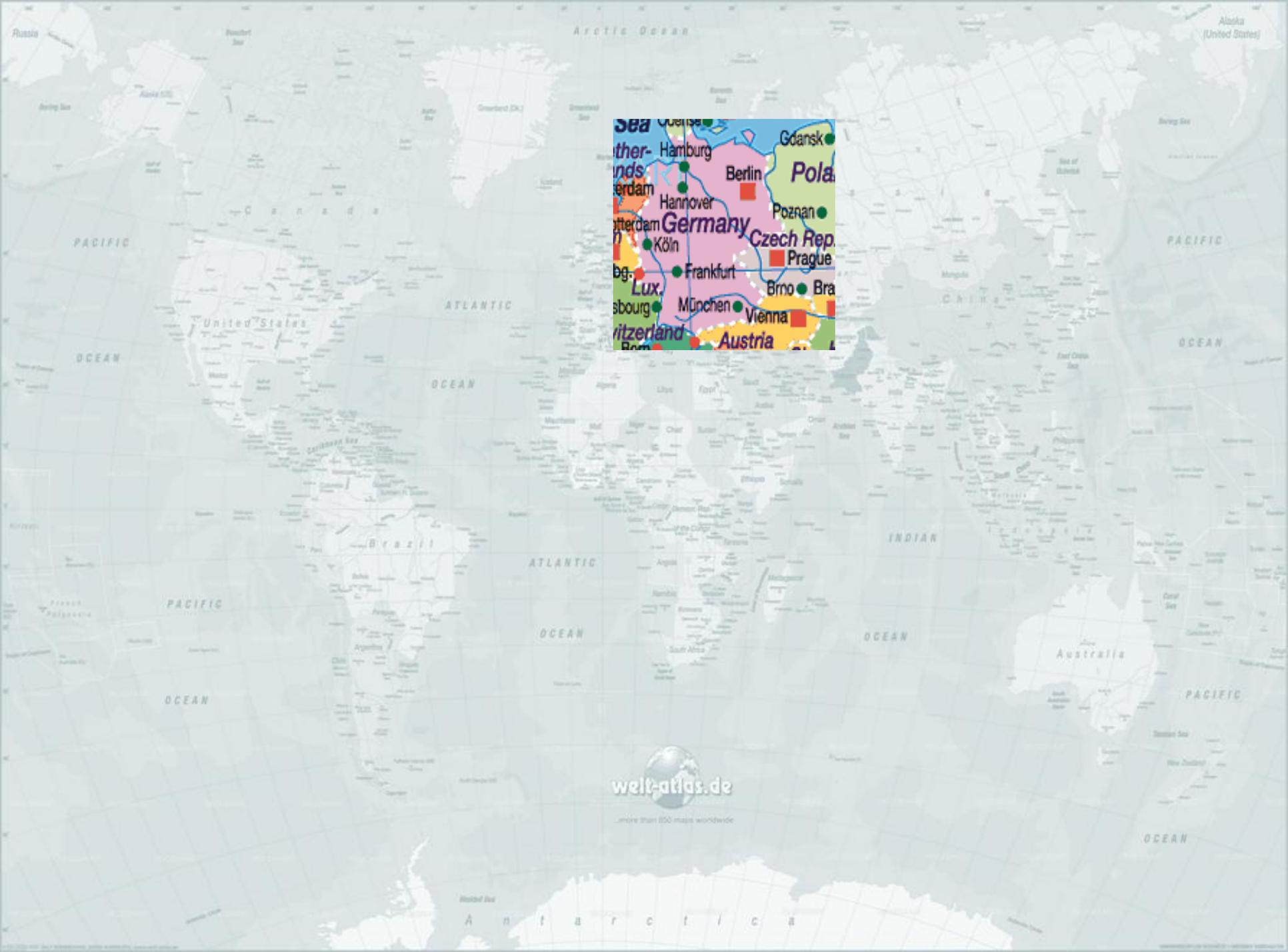
Reino Unido



- Sibs
 - Apoyo telefónico y vía correo electrónico
 - Foro online
 - Talleres para hermanos
 - Formación para personas interesadas en iniciar el trabajo con hermanos

Sibs





Germany

Poland

Czech Rep.

Austria

Switzerland

Luxembourg

Netherlands

Hamburg

Berlin

Gdansk

Poznan

Prague

Brno

Vienna

München

Frankfurt

Köln

Amsterdam

Alemania



- Asociación Ak Geki en Baviera
- Asociación *Besondere Geschwister*
 - *Portal web con información sobre discapacidad*
 - *Publicaciones sobre el tema*
 - *Informes de hermanos*
 - *Campamentos para hermanos*

Besondere  Geschwister
Die Community für Geschwister behinderter Menschen



Conclusiones

- Numerosos grupos de hermanos de personas con algún tipo de discapacidad
- Preocupaciones comunes a todos los hermanos
- Asociaciones de hermanos al margen de las asociaciones de padres o agencias prestadoras de servicios
- Nacen como lugar de encuentro y espacio de acogida para los hermanos de personas con discapacidad



Propuestas para la RNHER

- Aprovechar las actividades propuestas por los *Sibshops* para llevar a cabo actividades de intercambio intergeneracional en nuestras entidades.
- Elaboración de un libro donde se recojan la historias de vida de cada uno de los hermanos en relación a la persona con síndrome de Down para que sirva a modo de ejemplo para padres, profesionales, otros hermanos y sociedad en general.
- Organizar un modelo de voluntariado para que personas voluntarias puedan hacer de “hermanos” de aquellas personas con síndrome de Down que no tengan esa figura dentro de su familia.





¿Qué hemos hecho a lo largo del año?

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

Muchas gracias por vuestra
atención



PILAR AGUSTÍN SANJUÁN

Teléfono: 627 667 442

Email: pagustinsanjuan@gmail.com

www.sindromedown.net



OTRAS EXPERIENCIAS DE TRABAJO CON HERMANOS DE PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL Y PROPUESTAS DE TRABAJO PARA LA RED NACIONAL DE HERMANOS

Pilar Agustín Sanjuán

1. INTRODUCCIÓN

A lo largo de la presente intervención vamos a tratar de realizar un recorrido por otras experiencias de trabajo con hermanos de personas con discapacidad intelectual en Europa y en Estados Unidos -ya que es en los lugares donde se ha podido investigar sobre este tipo de actividad-.

Como la búsqueda centrada únicamente en personas con síndrome de Down ha sido muy limitada hemos decidido ampliar la búsqueda a otros tipos de discapacidad intelectual y también física. Esta recopilación no es en modo alguna exhaustiva, pero si trata de recoger algunas de las experiencias que nos parecen más interesantes para que llegado el momento, puedan servir de ejemplo para los grupos locales de la Red Nacional de Hermanos de Down España. Cabe comentar la dificultad encontrada en algunos casos por la barrera idiomática, aunque se ha tratado solucionar a base de traductores, es por eso que pido disculpas si en algún caso las traducciones no coinciden exactamente con los textos originales que al final de la exposición referenciaré.

El objetivo principal que pretendemos cubrir con esta presentación es -una vez expuesta una de las experiencias de trabajo llevada a cabo en España, en concreto en Down Ávila- conocer otras propuestas de trabajo y compartir conocimientos para un mayor compromiso en pro de la mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down.

2. ESTADOS UNIDOS

La primera experiencia que me gustaría tratar es la expuesta por Skotko y Levine (2009) que ha sido llevada a cabo en numerosos talleres de hermanos en Estados Unidos. La actividad consiste en reunir conjuntamente a hermanos de personas con síndrome de Down de edades diversas y distribuir una serie de tarjetas en blanco a cada uno. En cada una de estas tarjetas los hermanos deben escribir preguntas que tengan sobre el síndrome de Down o en concreto

sobre sus hermanos y hermanas con discapacidad. Una vez los participantes tienen todas las tarjetas rellenas, estas deben introducirse en una caja que ha sido ubicada en el centro de la sala de reunión. En cuanto todas las tarjetas se encuentran en la caja central se van leyendo y respondiendo una a una, dando lugar al debate entre los presentes. Algunas de las preguntas que salen más frecuentemente en este tipo de talleres y que puede encontrarse en el libro publicado son:

- ¿Cuál es la causa del síndrome de Down?
- Si un día tengo hijos, ¿tendrán síndrome de Down?
- ¿Cómo debo reaccionar si la gente mira a mi hermana con síndrome de Down cuando vamos por la calle?
- ¿Dónde vivirá mi hermano cuando sea mayor?
- Etc.

Este tipo de experiencia puede resultar muy interesante ya que muchas de las preguntas que pueden salir a debate son aquellas que los hermanos no se atreven a formular a sus progenitores o familiares cercanos y es más posible que sean resueltas entre iguales, apoyando así los procesos de aprendizaje cooperativo, además se intenta que la respuesta esté adaptada a la realidad de cada persona y que esta le ayude a comprender mejor la discapacidad de su hermano o hermana y las implicaciones que ello puede tener en su vida. ¹ De cara a la Red Nacional de Hermanos esta puede ser una buena iniciativa para aquellas entidades que quieran incluirlo en alguna de sus sesiones, o también para emplear en una actividad de intercambio generacional con hermanos de edades más pequeñas.

Siguiendo con el trabajo en Estados Unidos no podemos dejar de nombrar a Don Meyer y los *Sibshops* que vienen ya funcionando desde hace unos 25 años en distintas zonas del país. Partiendo de la idea de que el simple hecho de tener un hermano o hermana con necesidades especiales puede ser para algunos un hecho bueno, para otros no tan bueno y para muchos otros algo intermedio, busca poner en contacto a unos con otros a través del juego y de actividades informativas con debate. Los objetivos de los *Sibshops* son los siguientes:

- Aportar la posibilidad de conocer a otros hermanos y hermanas en un entorno distendido.
- Ofrecer oportunidades de debatir sobre preocupaciones comunes.
- Ofrecer una oportunidad para aprender como manejar situaciones comunes vividas por hermanos de personas con necesidades especiales.
- Proporcionar información sobre las necesidades especiales de sus hermanos y hermanas.

¹ Para más información y detalles sobre las respuestas facilitadas a este tipo de preguntas se recomienda la lectura de Skotko, B. G. and Levine, S. P. (2009). *Fasten your seatbelt, a crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. United States of America, Woodbine House Inc.

- Proporcionar a los padres y a los profesionales oportunidades para aprender sobre los retos y oportunidades vividos por los hermanos de personas con necesidades especiales.

Todo esto y un amplio abanico de actividades pueden encontrarse en el libro *Sibshops: Workshops for Siblings of Children with Special Needs* de Don Meyer y Patricia Vadasy cuya versión revisada fue publicada por Paul H. Brookes Publishing Co. en el año 2008. Todas estas actividades pueden servirnos para dinamizar grupos de hermanos de corta edad, por lo que resultará especialmente interesante en las actividades de intercambio generacional que podamos llevar a cabo en cada una de nuestra entidades. Otro de los puntos fuertes de esta publicación es que incluye las hojas para las evaluaciones: para conocer la opinión de los padres sobre los talleres, el grado de satisfacción de los participantes, etc. Este es un punto importante a tener en cuenta tras la realización de todas nuestras actividades, ya que debemos valorar en qué medida está resultando útil o no a sus participantes y en qué grado se han ajustado sus expectativas a los resultados obtenidos.

3. FRANCIA

En Francia encontramos la *AFSHM* (Asociación de encuentro de hermanos y hermanas de personas con discapacidad) que fue creada en el año 2008. Del trabajo llevado a cabo vamos a fijarnos fundamentalmente en dos de las actividades.

En primer lugar los grupos de discusión donde los principales temas debatidos coinciden plenamente con aquellos que la Red Nacional de Hermanos ha ido también compartiendo: preocupación por el futuro de los hermanos con discapacidad -envejecimiento-, como hacer llegar la opinión de los hermanos a sus amigos y entorno cercano, miedo hacia el trato que la sociedad da a sus hermanos y reflexiones sobre cómo serían sin el hermano con discapacidad.

Y la segunda actividad que me gustaría compartir, que además me parece perfectamente aplicable a nuestra Red, es un proyecto de voluntariado gestionado por los hermanos donde se buscan personas que quieran hacer de hermanos de personas con discapacidad que no tengan esa figura dentro de su familia. Los compromisos que adquieren esos voluntarios son los siguientes:

- Llamar a la persona con discapacidad una vez a la semana
- Visitar una vez cada dos meses
- Felicitar por su cumpleaños, Navidad u otras fechas especiales
- Acoger dos veces por año (al menos dos días)
- Compartir ciertos momentos de complicidad

Con este proyecto lo que se quiere conseguir es que todas las personas con discapacidad puedan tener la oportunidad de contar con un hermano, ya que consideran que efectivamente los aprendizajes que se darán dentro de esa relación fraterna son importantes para todas las personas y no solo para aquellos que cuenten con un hermano natural.

El lema de esta asociación es el siguiente: *“Ni nos amis, ni nos parents ne sont à notre place”* lo cual significa que los hermanos tenemos una voz y unos sentimientos distintos a los que pueden tener los padres o a los que pueden tener nuestros compañeros, es por ello importante implicar a los hermanos en las entidades y conseguir su participación indirecta.

4. ITALIA

En Italia encontramos un grupo de hermanos denominado *Sorelle e fratelli di persone con disabilità* que se comenzó a formar en el año 1997 a raíz de un conjunto de hermanos y hermanas de personas con síndrome de Down, pero que no pertenece a ninguna asociación o cuerpo oficial, sino que funciona de forma alternativa a todas las entidades ya existentes.

Las actividades que llevan a cabo son:

- Grupos de autoayuda: en estos las cuestiones más debatidas son, ¿qué significa tener un hermano con síndrome de Down?, ¿cómo ha influido en nuestras vidas el hecho de tener un hermano con síndrome de Down?, ¿nuestras elecciones?, ¿nuestras relaciones?, ¿cómo afectará a nuestras vidas cuando nuestros padres ya no estén?, etc.
- Encuentros y congresos
- Lista de correo
- Publicaciones y artículos
- Presencia en organizaciones

Esta es una de las entidades que más se asemeja a nuestra Red Nacional de Hermanos, pero con el rasgo diferencial de que funcionan de forma paralela al trabajo que llevan a cabo las entidades de padres o los centros prestadores de servicios.

5. REINO UNIDO

En Reino Unido existe una entidad sin ánimo de lucro para hermanos de personas con discapacidad denominada *Sibs* cuyas actividades principales son:

- Apoyo telefónico y vía correo electrónico
- Foro online

- Talleres para hermanos
- Formación para personas interesadas en iniciar el trabajo con hermanos

El apoyo telefónico consiste en atender llamadas telefónicas de hermanos con personas con discapacidad, de padres de personas con discapacidad y de profesionales o entidades que trabajan o quieren trabajar con hermanos de personas con discapacidad. Se trata de un servicio en el que la persona puede exponer una situación complicada por la que esté pasando y que no sabe cómo solucionar, y entonces un experto en el trabajo con hermanos de personas con discapacidad asesora la mejor actuación para la situación concreta y va realizando un seguimiento periódico de la misma.

En su página web aparece una compilación de algunas de las actividades que se pueden llevar a cabo con hermanos; estas están divididas en cuatro bloques fundamentales, a saber, compartiendo sentimientos, copiando estrategias, compartiendo el conocimiento y creando memorias. Destacar también la caja con preguntas que ya comentábamos al comenzar con esta presentación.

Una de las experiencias concretas que exponen se desarrolló en Northamptonshire, donde la autoridad competente mostró interés por poner en marcha un programa de trabajo con hermanos de personas con discapacidad ya que después de haber realizado un pequeño estudio entre las familias de la zona descubrieron que este era uno de los grupos que más apoyo necesitaba en ese momento concreto. Tras la consulta con *Sibs* se pusieron en marcha los siguientes servicios:

- Cada una de las zonas tiene 10 talleres al año para hermanos en función de sus edades (5-8, 9-12 y 13-17)
- Cada año habrá dos sesiones de formación para los padres
- Se pondrá a disposición de los hermanos un servicio de transporte para acudir a las sesiones
- Se llevarán a cabo sesiones individuales en función de las necesidades concretas de cada participante después de las sesiones grupales

Aunque esta experiencia no pueda ser extrapolable al contexto de la Red Nacional de Hermanos, por el momento, sí que sirve a modo de ejemplo de cómo una corporación local decide iniciar un programa de trabajo para hermanos de personas con discapacidad.

6. ALEMANIA

En Alemania hemos encontrado por un lado un grupo de hermanos de personas con discapacidad en Baviera denominado *Ak Geki* y por otro lado la asociación *Besondere Geschwister* fundada en 2003 por una hermana de una persona con discapacidad intelectual y

cuyo nombre significa en español “hermanos especiales”. Esta asociación cuenta con un portal web con información actualizada sobre el mundo de la discapacidad y de los hermanos de personas con discapacidad, tiene también publicaciones escritas sobre estos mismos temas, y ofrece como propuestas de actividades las siguientes:

- Informes de hermanos para compartir: A través de su página web ofrecen la posibilidad a todos los hermanos de contar su historia junto a su hermano con discapacidad para después hacer una compilación de las mismas para publicar y difundir la realidad de este colectivo.
- Campamentos para hermanos: Busca la realización de actividades de ocio y tiempo libre para los hermanos de personas con discapacidad a través de la organización de unos campamentos anuales.

La primera de las actividades que hemos comentado, la de realizar informes de hermanos, me parece que puede ser interesante para nuestra Red y es que de esta manera podemos permitir a otros hermanos, a padres y a profesionales conocer de primera mano cual ha sido nuestra realidad con nuestros hermanos con síndrome de Down y así servir de ejemplo para otras personas.

7. CONCLUSIONES

Como hemos podido ir viendo, en muchos países existen iniciativas para hermanos de personas con síndrome de Down u otras discapacidades intelectuales. A primera vista la mayoría de estas iniciativas han nacido de hermanos o hermanas comprometidos con la realidad de las personas con discapacidad intelectual, y ante la necesidad de trabajar junto a los padres y a las entidades para conseguir una mejora de la calidad de vida de las personas con síndrome de Down. Pero sobretodo, la gran mayoría de las iniciativas, han nacido como un punto de encuentro entre hermanos y como un lugar donde poder compartir inquietudes, dudas, incertidumbres, etc., así como posibilidades, fortalezas, etc.

La principal diferencia entre estos grupos o entidades de hermanos es que han nacido de forma paralela a las entidades de padres o a las prestadoras de servicios, por eso desde mi punto de vista, la gran fortaleza de la Red Nacional de Hermanos de Down España es que nuestro trabajo se encuentra dentro de un ente mucho más grande, como es la Federación Española de síndrome de Down y que por tanto podemos trabajar de una forma mucho más integral y aprovechando sinergias ya existentes.

En cuanto a los temas tratados detectamos una gran similitud, lo cual quiere decir que las preocupaciones y los compromisos de los hermanos son similares independientemente del país en el cual se encuentren. Evidentemente habrá algunas variaciones en función del trabajo

llevado a cabo por cada una de las entidades en los países correspondientes, pero en líneas generales los hermanos reclaman lo mismo y comparten unas mismas inquietudes.

En resumen las iniciativas que podríamos llevar a cabo en la Red Nacional de Hermanos para el próximo curso son:

- Aprovechar las actividades propuestas por los *Sibshops* para llevar a cabo actividades de intercambio intergeneracional en nuestras entidades.
- Elaboración de un libro donde se recojan la historias de vida de cada uno de los hermanos en relación a la persona con síndrome de Down para que sirva a modo de ejemplo para padres, profesionales, otros hermanos y sociedad en general.
- Organizar un modelo de voluntariado para que personas voluntarias puedan hacer de “hermanos” de aquellas personas con síndrome de Down que no tengan esa figura dentro de su familia.

8. BIBLIOGRAFÍA

Libros de referencia:

Meyer, D. and Vadasy, P. (2008). *Sibshops: workshops for siblings of children with special needs*. Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co.

Skotko, B. G. and Levine, S. P. (2009). *Fasten your seatbelt, a crash course on Down syndrome for brothers and sisters*. United States of America, Woodbine House Inc.

Páginas web de referencia:

www.besondere-geschwister.de

www.geschwister-behinderter-kinder.de

www.osservatorionazionalefamiglie.it

www.sibs.org.uk

www.siblings.it