

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?:

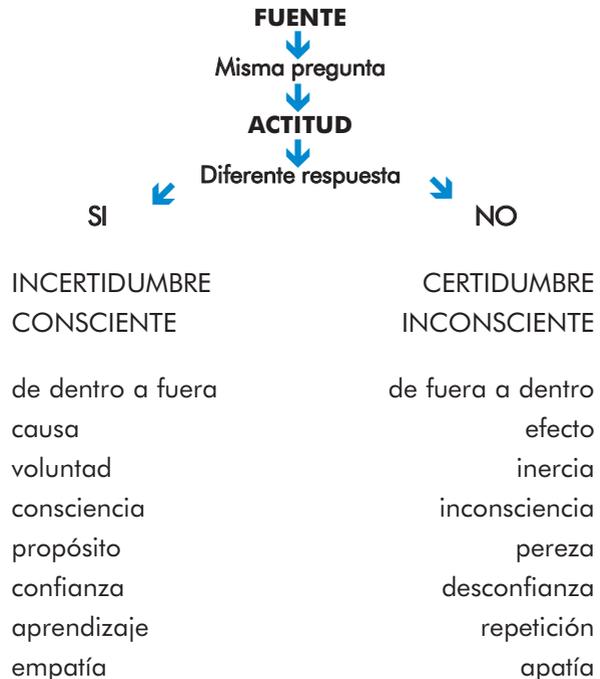
A través de la Red Nacional de Hermanos, colaborando con las asociaciones y la federación.

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