

UNA RED VIVA Y CON VOLUNTAD DE COMPROMISO

La Red Nacional de Hermanos, una de las redes de más reciente creación de DOWN ESPAÑA, nació como respuesta a las inquietudes mostradas por una serie de hermanos de personas con síndrome de Down y otras discapacidades intelectuales. Como parte activa de las familias, y conscientes del fuerte vínculo que nos unía con nuestros hermanos, decidimos unir fuerzas y comenzar a trabajar por aquello por lo que hoy en día se está luchando desde las entidades y las familias, a la vez que creábamos un espacio de encuentro y de debate para personas que estuviesen viviendo situaciones similares.

NADA ES IMPOSIBLE PARA NUESTROS HERMANOS Y VAMOS A HACER TODO LO POSIBLE PARA PROMOVER AL MÁXIMO SU AUTONOMÍA E INDEPENDENCIA

Los hermanos somos, dentro del núcleo familiar, quienes estamos más cercanos en edad a las personas con síndrome de Down, y por tanto podemos comprender las realidades que están viviendo de una forma mucho más próxima: comprensión, aceptación, desafío, o alianza son algunas de las cualidades que suelen definir nuestro papel. Nada es imposible para nuestros hermanos y vamos a hacer todo lo posible para promover al máximo su autonomía e independencia. Quizás sea porque no tenemos la responsabilidad de un padre, o porque nosotros también tenemos un deseo de mayor independencia, pero la realidad es que muchas veces somos los hermanos los que damos impulso a las personas con síndrome de Down, sin miedo a que se equivoquen, con el deseo de que aprendan lecciones vitales fundamentales. Me gusta decir que los hermanos podemos ser aliados o cómplices, ya que estamos compartiendo un mismo momento vital y vamos a ser posiblemente los que más años de vida tengamos al lado de la persona con discapacidad.



Hasta la fecha hemos compartido ya muchas experiencias, sentimientos, emociones,... y por supuesto hemos puesto en marcha actividades, talleres... tratando de aportar nuestro granito de arena a la realidad de las personas con síndrome de Down. Tenemos muchos otros proyectos en mente y muchas ideas para dar a conocer nuestro punto de vista a todas las familias y a la sociedad en general. Fundamentalmente, nos hemos dado cuenta de que hay un vínculo muy importante entre nosotros, al igual que en su momento pasó con los padres en los primeros momentos del movimiento asociativo.

Creemos que esta frase define muy bien la forma en que tener un hermano con síndrome de Down ha influido en nuestras vidas: <<Sin ellos, no seríamos nosotros>>. Y así es, es por ello que nuestras vidas van a estar siempre entrelazadas. Esto nace de un deseo personal, no de una imposición ni de una obligación externa. ■

Pilar Agustín Sanjuán

Coordinadora Red Nacional de Hermanos