

I ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS de personas con síndrome de Down

Grupos de Trabajo

Grupo trabajo	Coordinador	ENTIDAD
Papel de los hermanos en las Asociaciones	Pilar Agustín Pablo Brehcist	DOWN LLEIDA DOWN LAS PALMAS

PRESENTACIÓN:

A lo largo de toda la vida los hermanos nos influimos mutuamente, compartimos aficiones, nos peleamos por cosas sin sentido y aún así seguimos compartiendo muchos puntos en común, ¿podría el movimiento asociativo ser un punto en común para las personas con síndrome de Down y sus hermanos?

En muchos casos los hermanos no formamos parte activa de las Asociaciones de Síndrome de Down de las cuales nuestros hermanos y hermanas son socios. Quizás nos parezca algo alejado, o que no es necesario hacer más de lo que hacemos en casa, etc. cada uno puede tener razones diversas, o simplemente que a nivel familiar no se ha potenciado esta participación. Aunque esto haya sido así muchas veces, no quiere decir que sea lo más adecuado, sino que los hermanos realmente como figura relevante en la vida de las personas con Síndrome de Down deberíamos tener un mayor contacto con las asociaciones, a la vez que encontrar espacios de reflexión y de debate para poner en común inquietudes, soluciones o experiencias. Buscando artículos por Internet nos encontramos con muchas experiencias de talleres para hermanos, grupos de discusión y algún que otro encuentro de tipo lúdico que se han ido llevando a cabo en las distintas asociaciones que pertenecen a DOWN ESPAÑA.

Debemos darnos cuenta además que en muchas ocasiones los técnicos de las asociaciones están ya muy cargados de trabajo, por lo tanto podemos ser nosotros quienes como hermanos nos pasemos por ahí de vez en cuando y echemos una mano en lo que se pueda, sin necesidad de inscribirse como voluntario, sino como un socio más y sobretodo tratar de establecer redes entre nosotros.

A partir de la experiencia particular respecto al tema expuesto nos gustaría debatir sobre las siguientes preguntas:

1. ¿Es suficiente el trabajo que realizamos con nuestros hermanos en casa o también debemos participar en la vida de las diferentes Asociaciones?
2. ¿Alguno de nosotros ha participado como voluntario en la Asociación? ¿Qué experiencias tenemos en este sentido?
3. ¿Conocemos al resto de hermanos de las Asociaciones? ¿Cómo podríamos ir tejiendo redes de apoyo y reflexión?
4. ¿Qué actividades se nos ocurren para llevar a cabo desde las Asociaciones? ¿Podríamos pensar en actividades conjuntas: hermanos con síndrome de Down y hermanos sin síndrome de Down?
5. ¿Estaremos invadiendo su espacio personal si entramos a formar parte activa de las asociaciones?
6. ¿Qué ventajas y que inconvenientes puede tener establecer un grupo de hermanos de personas con síndrome de down con un papel activo en cada una de las asociaciones?