

ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS de personas con síndrome de Down

Conclusiones

Grupo trabajo	Participantes	ENTIDAD
Papel de los hermanos en las Asociaciones	Pilar Agustín Pablo Brehcist Helga Carola Pérez Victoria M ^a Cámara Beatriz Rodríguez Pepe Cámara María Helena Colaço Juan José Velasco	DOWN LLEIDA DOWN LAS PALMAS Fundación SD CASTELLÓN DOWN CÓRDOBA DOWN CÓRDOBA DOWN CÓRDOBA HUMANITAS (APPCDM) RNEV

Se debate en este grupo ideas o valoraciones sobre **lo que es y lo que debiera ser nuestro papel de hermanos, en relación a nuestras Asociaciones**. Se realizan valoraciones de la experiencia individual de cada uno, con las siguientes conclusiones:

- La experiencia de impulsar la creación de la RNHER le ha planteado ganas de trabajar en mi Asociación.
- Cree que la implicación debe surgir de la voluntariedad (no es una obligación).
- Hay hermanos que colaboran como voluntarios (junto con otros voluntarios que no tienen hermanos con SD).
- Se plantea que pueden tener más movilidad que en las Asociaciones.
- En Portugal, en general, no existe mucha relación con otros hermanos. Normalmente se vive un muro con las familias, ya que piensan que pueden interferir en el papel de las Asociaciones.

Posteriormente, se valora colectivamente lo que puede hacerse en este momento:

- Realizar actividades tipo "picnic" o barbacoa entre hermanos con y sin SD, para plantear si quieren implicarse.

- Creen que deben tener actividades no sólo lúdicas, sino también informativas.
- Plantean que las actividades para hermanos planteen sesiones de tiempo juntos y momentos de tiempo separados, dentro de la misma actividad.
- Se plantea que hay que formar parte de las Asociaciones, no sólo delegar el trabajo.
- Se ve necesario un pequeño impulso (hay muchas cosas comunes para compartir)
- Se ve necesario involucrarse ya que sino, no podremos trabajar con ellos posteriormente.
- Creen que son parte de las Asociaciones y que hay que contar con ellos.
- Plantean que pueden tener un papel de nexo con los padres, para ayudar a "corregir".
- Ven necesario que exista una **coherencia** entre Profesional – Familia – Hermano, ya que sino se está "volviendo locos" a sus hermanos, porque las familias no siguen las ideas de sus Asociaciones.
- Plantean que deben conocer las dinámicas de trabajo e intervención de su Asociación, para poder asegurar esa coherencia.
- Creen que los hermanos deben pedir en las Asociaciones lo que se quiere conseguir con sus hermanos con SD.
- Debe haber un comité de hermanos en cada Asociación que pida lo que se quiere hacer.
- Creen que debe haber un trato con adultos con SD, para ver lo que son capaces de ser.
- Plantean que deben hacerse acciones de concienciación sobre su participación hacia los padres, por su parte, y no de parte de la Asociación.
- Creen que es necesario conseguir que haya más relación entre Redes (por ejemplo, conocer la Escuela de Vida, aumentará posteriormente las ganas de trabajar).
- Creen que deben ser exigentes con los profesionales

Se debate el papel de los hermanos en los momentos de ocio:

- Preocupa estar invadiendo el espacio de sus hermanos, según cómo participen, ya que ellos quieren estar con sus amigos.
- Plantean que no quieren llevar por obligación a sus hermanos en sus grupos de amigos, ya que creen que no es su papel y que no beneficia a unos ni a otros.
- Creen que hay que preguntar a sus hermanos con SD lo que quieren, igual que a otros hermanos sin SD.

Sobre su papel como hermanos plantean las siguientes ideas:

- Creen que las actitudes en casa, explican la forma de relacionarse de las personas con síndrome de Down (si a uno le escuchamos en casa, al otro también)
- Se ven no sólo como hermanos, sino como algo más, quizás amigos.
- Ven a sus hermanos como hermanos, no como una carga (lo ven más simple que sus padres en muchos casos).

Por último, se plantearon las ventajas e inconvenientes de tener un mayor papel en las Asociaciones:

Ventajas	Inconvenientes
<ul style="list-style-type: none"> • Involucrar a nuestra familia 	<ul style="list-style-type: none"> • Invasión de su espacio
<ul style="list-style-type: none"> • Ejercer presión en las Asociaciones 	<ul style="list-style-type: none"> • Que deleguen más responsabilidades en nosotros de las que ya tenemos.
<ul style="list-style-type: none"> • Ser Activos 	<ul style="list-style-type: none"> • Que queramos sustituir, cuando no buscamos eso
<ul style="list-style-type: none"> • Complementar el trabajo 	

Por último este Grupo de hermanos y hermanas plantea que **no sólo hay que integrar a las personas con discapacidad en nuestro mundo, sino que nosotros nos debemos integrar en el de ellos**. También expresan que estas experiencias positivas nos ayudan a trabajar con más ganas.

Madrid, 7 de noviembre de 2009