

REUNIÓN DE HERMANOS EN DOWN LEÓN-AMIDOWN



El pasado 13 de marzo, aquellos que asistimos al I Encuentro Nacional de Hermanos nos reunimos para poner en común nuestra experiencia.

A todos nos ha fascinado: descubrir que, hasta que nuestras familias no se unieron para crear las asociaciones, nosotros, los hermanos, no tuvimos la posibilidad de conocernos y compartir nuestras vivencias.

El intercambio se apoya en un conocimiento directo y privilegiado, con un punto de vista menos protector que los padres, pero muy reflexivo sobre las capacidades de nuestros hermanos en la

sociedad en la que tienen que crecer. Una responsabilidad que con el tiempo se irá haciendo más fuerte.

Para empezar a conocernos hemos intercambiado nuestros teléfonos, correos electrónicos y hemos creado un grupo en Facebook. De ese intercambio extraemos muchos puntos en relación a la etapa vital de nuestros hermanos. Para los hermanos más jóvenes pueden resultar muy interesantes las experiencias de los mayores.

El siguiente paso es establecer reuniones periódicas para ir tratando temas de interés y compartirlos en el ámbito de la Red Nacional de Hermanos. También creo necesario organizar reuniones conjuntas de hermanos para pasar un buen rato e interactuar juntos. Por último, y aprovechando las sinergias del rodaje de "Viene una chica", tenemos en proyecto organizar una pequeña muestra de cine y síndrome de Down. Cuando se confirme esperamos veros allí.

Miguel Díaz Rodríguez
DOWN LEON-AMIDOWN

CARTA DE UNA HERMANA

Sábado 6 de Agosto de 1989. Estaba en casa de mis abuelos cuando llegaron mi padre y mi tía desconsolados. La primera frase fue: "¡Antonía está bien, pero el niño ha nacido malito!". Tengo un vago recuerdo de lo que ocurrió a partir de ahí, pero sé que a los pocos días, fui con mi padre al hospital a ver al hermanito. Era pequeñito y pesaba muy poco, pero lo cogí.

Tenía 7 años, y no entendía por qué mi hermanito no se podía venir a casa con nosotros. Tenía la cara "rara", los ojos rasgados y la lengua fuera. Mis padres me explicaron que "estaba resfriado, que tendría que quedarse allí algunos días más".

Lo siguiente que recuerdo son los largos viajes de mamá con el hermanito hasta una ciudad,

Córdoba, creo que se llamaba, porque allí había unos médicos muy buenos que iban a curar el corazón de mi hermanito.

Jesús, es mi hermano. Tiene síndrome de Down y nació con una cardiopatía congénita, de la que fue intervenido con éxito. Después, recuerdo, mi madre nos llevó a Cádiz para que yo aprendiera a jugar y relacionarme con él. Eran las Unidades de Atención Temprana.

Llegó el momento de ir con mi hermano al cole, y entonces, empezaría otra odisea para mí. No comprendía por qué no podía venir al cole conmigo, pero empecé a darme cuenta de que él no era igual que otros niños, hablaba muy mal, era muy "torpón" y se le olvidaban las cosas muy rápido.

LOS HERMANOS DE DOWN LLEIDA TIENEN MUCHO QUE DECIR

Para conocerse y trabajar por sus hermanos con discapacidad, el pasado 25 de septiembre el grupo de DOWN LLEIDA se reunió en la asociación. Durante esta primera sesión conocieron de primera mano el funcionamiento de la Red Nacional de Hermanos y los Encuentros Nacionales de Hermanos organizados desde DOWN ESPAÑA.

Allí pudieron debatir sobre la forma de dar más autonomía a sus hermanos para que puedan tomar sus propias decisiones sin caer en la sobreprotección, identificando cuál debe ser su papel dentro de la familia.

Estos temas y muchos más se trabajarán con mayor profundidad a lo largo de los próximos encuentros. Tras la reunión, todos terminaron con muchas ganas de hacer cosas y con la



idea de que el proyecto es algo realmente positivo tanto para sus hermanos con discapacidad como para ellos mismos.

Dentro de un mes el grupo de hermanos de la asociación se volverá a reunir, en una sesión que contará con la presencia de algún profesional de la entidad, que explicará en profundidad el proceso de inserción laboral de las personas con discapacidad. De esta forma, podremos contar con las herramientas necesarias para apoyar a nuestros hermanos y hermanas en la toma de

decisiones. La idea inicial es ir combinando sesiones de formación por parte de técnicos de las asociaciones o de otros profesionales afines, con sesiones de carácter lúdico en las que también participarán las personas con discapacidad.

Y es que encontrar a otras personas con las que se comparte algo tan importante como tener un hermano con discapacidad puede llegar a crear lazos de amistad que serán muy importantes y de gran ayuda en determinados momentos de la vida.

Pilar Agustín Sanjuán

Coordinadora de la Red Nacional de Hermanos.



Tener un hermano con síndrome de Down, puedo decir, que ha sido lo más bonito que me ha podido pasar. Me ha ayudado a madurar, a ser más empática y a valorar el sentido de la vida, de la familia, y lo más importante, a ser mejor persona.

Me interesé por conocer quiénes eran esas personas que lo ayudaban, formándome profesionalmente en el ámbito de la educación, donde he aprendido a escuchar, a valorar, a ir más allá de la intervención con el alumno, y a entender a cada una de las familias desde un punto de vista más humano y cercano, ya que como señalan Cunningham y Davis, en 1.988, "son, o somos, familias normales antes de que se produzca el diagnóstico y después de la noticia, seguimos siendo tan normales, por ello, debemos ser consideradas dentro de un marco de normalidad". ■

María del Carmen Benítez de Alba

Asociación Síndrome de Down de Valencia (ASINDOWN)