

1

PRIMERAS REUNIONES DE LOS GRUPOS LOCALES



Nombre de la actividad	Redacción de una carta de motivación		
Fecha actividad	26/10/2010	Entidad	DOWN ÁVILA
Nº de participantes	3	Duración actividad	30 min.
Responsable/s actividad	Grupo de hermanos de DOWN ÁVILA		

¿De dónde surgió la idea?	Esta es la primera reunión después del verano, el 2º curso, por llamarlo así. Dado que la convocatoria de la técnico de la asociación no ha tenido una respuesta amplia (seguimos los mismos) se decide retomar la idea del curso anterior de escribir una carta dirigida directamente a los hermanos, para animarles a participar en el grupo. La psicóloga de la asociación nos recuerda la idea y nos ponemos a ello en la reunión.
Cómo se hizo la convocatoria	La psicóloga de la asociación nos envía la convocatoria por correo electrónico, después de consultar con la coordinadora local la posible fecha de comienzo de las reuniones.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Positivo.
Materiales empleados	Papel y bolígrafo.

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>Entre los hermanos asistentes a la reunión se redacta una carta contando nuestra experiencia en el I Encuentro de Hermanos y animando a participar en el II. También se explica cómo y cuándo nos reunimos y con qué objetivos, para estimular la curiosidad por el grupo e intentar la asistencia a alguna reunión, aunque sea "de prueba". La psicóloga se encargará de enviarla junto con la información del Encuentro, dirigiendo el sobre al nombre del hermano particularmente, de manera que se intente evitar la intromisión de los padres.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>De momento debemos valorar que poco, ya que no se ha incorporado ningún miembro más al grupo, aparte de los que ya acudimos a los Encuentros. Sabemos que algunas cartas han llegado, pero muchas otras no, probablemente porque los padres no las hayan "pasado" y por tanto la información no haya llegado a los hermanos.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>En la redacción de la carta, ninguna. Más que dificultades, pueden darse ciertas limitaciones ya que la información de las familias no se comparte.</p>
<p>Otros comentarios</p>	<p>Se ha propuesto hacer un listado de los hermanos de todas las familias, para valorar en el grupo en qué medida podemos acercarnos a ellos, contactar con ellos, para intentar animarles a participar en el grupo. Analizar familia por familia cómo tomar cercanía, pero desde la asociación hay dificultades con esta propuesta y la información es muy reducida en base a la Ley de Protección de Datos.</p>

Nombre de la actividad	Primera reunión con los hermanos de ASODOWN		
Fecha actividad	11/12/2010	Entidad	ASODOWN
Nº de participantes	26	Duración actividad	3 h.
Responsable/s actividad	Begoña Braojos, coordinadora local.		

¿De dónde surgió la idea?	La idea de esta primera reunión es a partir de la RNHER, siendo la coordinadora local quien decide llevarla a cabo.
Cómo se hizo la convocatoria	Telefónicamente.
Apoyo recibido por parte de la entidad	El teléfono, los números de teléfono de los hermanos, las instalaciones para la reunión, los materiales fungibles.
Materiales empleados	Fotocopiadora, teléfono, papel, mesas, sillas.
Descripción de la actividad	<p>En esta primera reunión del grupo de hermanos se trataron los siguientes temas:</p> <ul style="list-style-type: none"> ■ Puesta en marcha de la RNHER ■ Propuestas de los hermanos, (como una comida de convivencia todos los hermanos juntos, que se hará cuando llegue el buen tiempo), las salidas de los sábados por la tarde, etc.

Principales logros de la actividad

El principal logro de la actividad es el hecho de haber contactado con el resto de hermanos de la asociación y ver que todos tenemos las mismas inquietudes hacia nuestros hermanos.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

Cuesta mucho trabajo hacer que los hermanos participen y se impliquen.
Darles tiempo a los hermanos a que se acostumbren a la idea de que tienen que participar.

Otros comentarios

No tirar la toalla, aunque cueste trabajo que los hermanos participen, ya que la mayoría de ellos son mayores y tienen sus propias familias, pero eso no significa perder la esperanza ya que necesitan adaptarse a esta situación nueva.



Nombre de la actividad	Primera reunión de hermanos Ciudad Real		
Fecha actividad	16/03/2011	Entidad	DOWN CAMINAR CIUDAD REAL
Nº de participantes	14	Duración actividad	1:30 h.
Responsable/s actividad	Laura Mora, coordinadora local.		

¿De dónde surgió la idea?	<p>Surgió a partir de los técnicos de la asociación, que vieron factible la idea de adherirnos a la Red Nacional, me lo comentaron como hermana y la idea me pareció muy interesante.</p> <p>Como primera actividad, como es lógico, se ha planteado una reunión explicativa al resto de los hermanos interesados.</p>
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	<ul style="list-style-type: none"> - Directamente comentándoselo a los hermanos que se han personado en la asociación a recoger a sus hermanos. - Por teléfono con los hermanos que se tiene más confianza. - Por carta, dándosela a los chicos de la asociación para que se las den a sus hermanos, y explicándoles la importancia que tiene que sus hermanos se reúnan (ésta es la que más hemos utilizado, y la que más ha funcionado). - Por carta dándosela a los padres de los más pequeños, en sobre cerrado y a nombre del hermano en cuestión. - Por correo, a nombre de los hermanos.
-------------------------------------	--

Apoyo recibido por parte de la entidad	<p>Todo lo que hemos necesitado nos lo han proporcionado:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Direcciones y listados de nombres de hermanos. - Disponibilidad del teléfono para llamar. - Material de fotocopias, sobres... - Local para reunirnos.
---	--

Materiales empleados	Sobres, fotocopias de carta 1ª reunión, fotocopias de las fichas de adhesión y del manifiesto.
Descripción de la actividad	<p>La reunión comenzó explicando en qué consiste la RNHER y de donde surgió la idea.</p> <p>Luego se comentó la posibilidad de formar un grupo en nuestra asociación, la importancia de nuestro papel dentro de la misma y que actividades podríamos llevar a cabo.</p> <p>Los hermanos comentaron los temas en los que estaban más interesados. Se llegó a la conclusión que nos interesa tanto información (charlas, coloquios...), como participación activa dentro de la asociación con nuestros hermanos.</p> <p>Nos hemos propuesto para comenzar, organizar una charla sobre la incapacitación o no incapacitación de los hermanos, y también una comida campera con nuestros hermanos para conocernos un poco más entre nosotros.</p>
Principales logros de la actividad	<ul style="list-style-type: none"> - La adhesión de los hermanos que vinieron a la reunión. - El interés que se mostró hacia la formación del grupo. - Que nos hemos marcado ya actividades para continuar funcionando.
Dificultades encontradas y propuestas de mejora	La poca asistencia de los hermanos de menor edad. La mayoría éramos de 30 años en adelante (incluso de 50) y sólo 2 eran de 18 años.
Otros comentarios	Además de los asistentes a la reunión, también se han interesado otros 3 hermanos más que han llamado por teléfono para informarse y ya han rellenado la ficha de adhesión.

Nombre de la actividad	Presentación grupo hermanos Valencia		
Fecha actividad	16/03/2011	Entidad	DOWN CAMINAR CIUDAD REAL
Nº de participantes	14	Duración actividad	1:30 h.
Responsable/s actividad	Laura Mora, coordinadora local.		

1D

¿De dónde surgió la idea?	A partir del II Encuentro de Hermanos, por el que se impulsó la creación de la Red Nacional de Hermanos y el impulso a la creación de grupos de hermanos en cada asociación.
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	Mediante carta a todos los socios de las Fundación aprovechando convocatoria de Asamblea General. Los profesionales del centro también avisaron a los padres.
-------------------------------------	---

Apoyo recibido por parte de la entidad	Se nos cedió una sala de reuniones en la Fundación, se nos permitió mandar una carta redactada por los responsables. La junta aprobó la creación de una Red de Hermanos. Se creó una base de datos de todos los interesados con teléfonos, mails y edades.
---	--

Materiales empleados	Se repartieron los primeros objetivos fijados en el II Encuentro de Hermanos.
-----------------------------	---

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>Presentación del grupo de hermanos en Valencia. Se explicó en qué consistió el II Encuentro de Hermanos y que actividades se realizaron. Se explicaron las bases de funcionamiento de la Red y del grupo. Se explicó la importancia de la creación de un grupo de hermanos y cómo podríamos juntarnos para trabajar. Se anunció la creación de un apartado en la web de DOWN ESPAÑA para los hermanos. Y todo ello a modo de charla explicativa por parte de dos de los hermanos que participaron en este II Encuentro de Hermanos en Madrid.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>Gran asistencia de hermanos e interés. Fijar las bases de un grupo de hermanos interesados en la creación de un grupo. Se creó una lista de mails y teléfonos para intercambiar información y anunciar próximas reuniones. Se fijó fecha para próxima reunión.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>Acudieron hermanos de edades muy dispares (desde los 13 hasta los 60 años), incluso se apuntaron 3 hermanos de menos de 10 años, que no acudieron finalmente. Se decidió enfocar el grupo de momento para mayores de 18 años con excepciones. Desconocimiento de muchos hermanos del papel de la asociación y por tanto de todo el funcionamiento de las asociaciones en España (propuesta para siguiente reunión).</p>
<p>Otros comentarios</p>	<p>Gran acogida de la primera reunión tras la cual se intercambiaron en corros pequeñas experiencias entre hermanos.</p>

Nombre de la actividad	Búsqueda de líneas de trabajo para el grupo		
Fecha actividad	9/03/2011	Entidad	FUNDACIÓN ASINDOWN VALENCIA
Nº de participantes	15	Duración actividad	1:30 h.
Responsable/s actividad	Jorge San Segundo y José Vega.		

1E

¿De dónde surgió la idea?	La idea surgió de la primera reunión del grupo de hermanos, una vez explicado en que iba a consistir el grupo y la Red Nacional.
Cómo se hizo la convocatoria	Mediante mail a partir de la lista desarrollada en la primera reunión.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Se nos prestó una sala para realizar la reunión. Se siguió avisando a padres para que avisaran a sus hijos.
Materiales empleados	Se repartió un documento con los objetivos de la RNHER y se repartió un documento con las actividades realizadas hasta el momento por otros grupos de hermanos.

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>Se leyeron las actividades realizadas por otros grupos de hermanos y los nuevos objetivos fijados por la Red para el año 2011. Tras esto, se debatió de qué manera el grupo de hermanos podía empezar a trabajar. Se explicó la necesidad de elegir a un coordinador/a para adherirnos a la Red.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>Cohesionar el grupo. Encontrar una base de 10-12 personas interesadas que van a continuar viniendo a todas las reuniones. Se encuentran dos nuevos objetivos para las dos siguientes reuniones, que nos ayudarán a entender como funciona la Asociación y como vivimos nuestra propia experiencia.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>No se encuentra un camino para poder trabajar como grupo de hermanos. Tenemos ganas y somos bastante gente, pero no sabemos hacia que objetivos continuar.</p> <p>Desconocimiento de los proyectos que lleva a cabo la Asociación, por lo que algunas ideas, se solapan con proyectos que ya llevan en marcha mucho tiempo a través de la Asociación con profesionales.</p>