

Nombre de la actividad	Taller hermanos pequeños		
Fecha actividad	25/03, 1/04, 8/04 y 15/04 de 2011	Entidad	DOWN ÁVILA
Nº de participantes	5 hermanos pequeños (8-12 años)	Duración actividad	1 hora/día
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad y dos hermanos mayores.		

2A

¿De dónde surgió la idea?	La idea surgió en los encuentros locales de hermanos como actividad lúdica y puntual dirigida a hermanos pequeños de personas con síndrome de Down (entre 8 y 12 años), para darles información y valorar las posibles dificultades en la vivencia de la discapacidad y poderles orientar. Se propusieron ideas y se empezó a preparar.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	Por parte de la asociación, a las familias con hermanos de personas con síndrome de Down con edades comprendidas en torno a 8-12 años. La psicóloga de la asociación se entrevistó inicialmente con las familias interesadas para explicar en que consistía el taller, y conocer sus opiniones.
-------------------------------------	---

Apoyo recibido por parte de la entidad	Todo el taller se ha realizado dentro de la asociación, nos han prestado las aulas y el gimnasio, a parte de la colaboración de la psicóloga de la asociación.
---	--

Materiales empleados	Para el primer día: material de gimnasio. Para el resto de días: trabajo en el aula con fichas, dibujos y fotografías.
-----------------------------	---

Descripción de la actividad

- 4 sesiones:**
1. Presentación
 2. Mi familia
 3. Mi hermano
 4. El síndrome de Down

PRESENTACIÓN

- Dinámicas de presentación entre todos los participantes, con el objetivo de conocerse entre sí y de participar en el grupo creando buen ambiente.
- Dinámica sensorial. Una persona en el centro con los ojos vendados tiene que adivinar por dónde se acerca el resto de personas.
- Circuito de orientación guiado con los ojos vendados.
- Jugar al voleibol sentados sin poder mover las piernas.
- Vestirse con guantes.
- Intentar entender un texto de Kant en un tiempo muy reducido.

Conclusiones: comentar las dificultades que han tenido al realizar las diferentes tareas haciendo una introducción breve a los diferentes tipos de discapacidad física, sensorial e intelectual.

MI FAMILIA

1. Dibujo de la familia. Comentar y explicar quién es quién
2. Mímica (trabajo de mis padres)
3. Una foto con el hermano con síndrome de Down

MI HERMANO/A

1. Juego de colaboración compartiendo sillas para sentarse.
2. Presentando a mi hermano con la foto.
3. ¿Qué se le da bien y que se le da mal a mi hermano?
4. ¿Qué es el síndrome de Down? Características físicas.

Qué sé y que siento sobre EL síndrome de DOWN

1. Juego de colaboración sin hablar
2. Repaso fotos
3. Síndrome de Down. Otras características
4. Como me siento cuando...
5. Conclusiones

Principales logros de la actividad

Los objetivos del taller:

Respecto a los niños:

- Intentar crear un espacio de intercambio entre hermanos con situaciones parecidas.
- Adquirir conocimientos y habilidades que resulten útiles para la vida cotidiana.
- Evitar el sentimiento de soledad.

Respecto a la discapacidad:

- Adquirir e intercambiar información sobre el síndrome de Down
- Aclarar dudas y confusiones

Respecto a las familias:

- Orientar a los padres sobre las necesidades que se detecten en el taller acerca de los hermanos.

Logros conseguidos:

En mayor o menor parte, los objetivos del taller se han cumplido.

- A partir del día 3 se daban cuenta que los rasgos y dificultades de sus hermanos son comunes, y por eso la curiosidad por preguntar dudas, algunas de ellas difíciles de preguntar en casa como puede ser "¿de quién es culpa el síndrome de Down?"
- Explicarles qué rasgos son característicos del síndrome de Down y cuales son característicos de la personalidad de cada uno.
- Sorpresa por algunos padres en una entrevista posterior al taller por conocer como piensan sus hijos.

El mayor logro puede ser el éxito del taller al conocer que todos querían continuar y que lo volviéramos a repetir.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

- El tiempo y duración del taller. Pensamos que es mejor espaciar más las sesiones a lo largo del curso escolar (cada 15 o 20 días) para que no se haga pesado y tener más tiempo para trabajar)
- Sorpresa al conocer que algunos de los chicos desconocían el síndrome de Down. Intentar indagar en las familias.

Otros comentarios

Los hermanos pequeños mostraban especial interés y atención cuando los hermanos mayores daban su opinión y contaban sus vivencias. Para el año próximo tenemos la intención de repetirlo, seguramente más espaciado y durante el curso escolar. Los chicos nos han pedido más juegos didácticos. También ha surgido la idea de intentar realizar otro taller con hermanos adolescentes. Podría ser interesante, además, para poder enganchar a los hermanos a formar parte del grupo.

Nombre de la actividad	Sesión informativa sobre nuestra asociación: recursos, servicios y organización.			2B
Fecha actividad	1/02/2011	Entidad	DOWN ÁVILA	
Nº de participantes	5	Duración actividad	45 min.	
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad.			

¿De dónde surgió la idea?	Al comienzo de las reuniones del grupo de hermanos, uno de los participantes solicitó información completa acerca de la asociación, ya que desconocía en detalle los programas y actividades que se llevaban a cabo y quería contar con ese conocimiento.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	El método habitual para convocar las reuniones, mediante un correo electrónico a los participantes del grupo de hermanos habituales.
-------------------------------------	--

Apoyo recibido por parte de la entidad	Muy positivo. Ofreció su colaboración y el técnico designado dispuso la información de forma clara y concisa.
---	---

Materiales empleados	Sala de reunión y técnico de la entidad.
-----------------------------	--

Descripción de la actividad

La psicóloga de DOWN ÁVILA nos explicó de forma oral, en forma de coloquio, la estructura de la Asociación, las diferentes áreas de trabajo y las actividades que se realizan dentro de cada área (Atención Temprana, Apoyo, Centro Ocupacional, Empleo...). La charla se realizó de forma informal para que pudiéramos hacer las preguntas que nos fueran surgiendo durante la explicación.

Descripción de la actividad

Todos los hermanos del grupo compartimos ahora los mismos conocimientos básicos del funcionamiento y de los servicios de nuestra asociación.
Poseemos una idea más clara sobre las áreas de trabajo y eso facilita programar nuestras actividades sabiendo dónde y cómo pueden encajar.
Los que tenían un conocimiento anterior pudieron deshacerse de ideas erróneamente concebidas y cubrir lagunas en nuestra percepción.



Nombre de la actividad	Como tratar y solucionar situaciones difíciles con nuestros hermanos			2D
Fecha actividad	15/03/2011	Entidad	DOWN ÁVILA	
Nº de participantes	5	Duración actividad	90 min.	
Responsable/s actividad	Grupo de hermanos de DOWN ÁVILA.			

¿De dónde surgió la idea?	Una de las hermanas miembro del grupo propuso el tema ante las dificultades que sentía cuando tenía que hablar con su hermano de temas complicados.
----------------------------------	---

Cómo se hizo la convocatoria	Como todas las reuniones del grupo, la fecha y el tema se concretaron en la reunión anterior, recibiendo un aviso de confirmación unos días antes por parte del técnico de la asociación que dirige el grupo.
-------------------------------------	---

Apoyo recibido por parte de la entidad	Positivo.
---	-----------

Materiales empleados	Sala de reunión, técnico de la entidad y participantes.
-----------------------------	---

Descripción de la actividad	Se plantearon por parte de los miembros del grupo situaciones que habían sido complicadas y/o difíciles de solventar en la relación con nuestros hermanos. Por ejemplo, cómo hablar con ellos del síndrome de Down →
------------------------------------	--

Descripción de la actividad

← cómo hacerles comprender que van a presentarse algunas limitaciones que tienen que respetar aunque no les guste (el carnet de conducir, no poder ir a un instituto "normal"), también se habló de cómo trabajar con sus amigos imaginarios y cómo respetar sus tiempos cuando cambian de actividad. Además se expuso la dificultad de hacerles comprender los "límites de lo posible o factible", es decir, dentro de cosas que son posiblemente reales, hacerles comprender que hacer una película y salir en el cine, irse en avión a conocer a su personaje de la tele favorito o ser su amigo íntimo (entre otros ejemplos), son cosas que, a nivel práctico, no se pueden realizar. También se comentó el tema de la sexualidad, cuándo empiezan a demostrar interés y cómo hablar con ellos, explicarles los diferentes conceptos y las conductas apropiadas en sus relaciones más íntimas (diferenciar chica que te gusta, de novia, marcar límites de abrazos y besos...)

Principales logros de la actividad

Algunas situaciones encontraron respuesta y otras no. Situaciones concretas como el carnet de conducir, hablar sobre el síndrome de Down, marcar y respetar los tiempos...fueron situaciones en las que otros hermanos habían utilizado diferentes estrategias que se expusieron, explicando cómo habían reaccionado, qué había funcionado y cómo. Otros temas quedaron más en el aire, pero se compartieron experiencias y posibilidades.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

No siempre hubo claridad ni orden en los temas expuestos.

Nombre de la actividad	Taller de hermanos "Los hermanos opinan..."		
Fecha actividad	16/02/2011	Entidad	DOWN ÁVILA
Nº de participantes	3	Duración actividad	45 min.
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad.		

2E

¿De dónde surgió la idea?	Al ser esta únicamente la segunda reunión de hermanos, la idea surgió a propuesta de la psicóloga de la entidad, ya que considera que puede resultar interesante y relevante tratar este tema.
Cómo se hizo la convocatoria	El método habitual para convocar las reuniones, mediante un correo electrónico a los participantes del grupo de hermanos habituales.
Apoyo recibido por parte de la entidad	Positivo.
Materiales empleados	Libro: <i>Apoyando a los hermanos, tres propuestas de intervención con hermanos de personas con discapacidad intelectual</i> . Angels Ponce Ribas. Cuaderno de buenas prácticas para taller de hermanos de FEAPS.

<p>Descripción de la actividad</p>	<p>La psicóloga nos lee en voz alta las principales conclusiones de los talleres, que se encontraban divididas por etapas vitales de los hermanos (edades infantiles, adolescencia, adultos) y por temas significativos en carga emocional y preocupación para los hermanos.</p> <p>Una vez leído, los participantes comentamos qué nos parece significativo y cercano. Qué conclusiones y experiencias compartimos, y en qué percibimos diferencias.</p>
<p>Principales logros de la actividad</p>	<p>Tomar conciencia de la expresión factible de las experiencias y de los sentimientos de los hermanos, algo que nosotros empezamos a hacer en las reuniones.</p>
<p>Dificultades encontradas y propuestas de mejora</p>	<p>Quizá la rapidez de exposición. Es un tema que se planteó de forma improvisada en la reunión, sin previo aviso a los hermanos. Y no teníamos copia del material, sino que había que seguir la lectura en voz alta del técnico de la entidad, con las dificultades de concentración que pudieran existir.</p> <p>Se hubiera podido ahondar más en el tema si los hermanos hubiésemos contado con el material días antes para poder leerlo y meditarlo, buscar entre nuestras experiencias semejanzas y diferencias, para que luego los comentarios en la reunión hubieran sido más ricos, más amplios, más significativos. Llevar marcado lo que nos hubiera llamado la atención, por ejemplo.</p>

Nombre de la actividad	Asistencia a escuela de padres			2F
Fecha actividad	17/03/2011	Entidad	DOWN ÁVILA	
Nº de participantes	4 padres, 3 técnicos y 2 hermanos	Duración actividad	75 min.	
Responsable/s actividad	Psicóloga de la entidad.			

¿De dónde surgió la idea?	<p>En la primera reunión del grupo de hermanos, en la lluvia de ideas acerca de las actividades que se podían realizar, surgió una primera alusión al tema. Más adelante, los propios padres de la Escuela de Padres consultaron la posibilidad de que algún hermano del grupo fuera a mantener una charla-coloquio con ellos. La psicóloga recogió ambas aportaciones y las unió, coordinando el encuentro.</p>
----------------------------------	--

Cómo se hizo la convocatoria	<p>Al grupo de Hermanos la psicóloga nos transmitió la petición de los padres en la reunión del día 1/02/2011, pidiendo nuestra colaboración. En la misma reunión se decidió qué hermanos llevarían a cabo la actividad. La convocatoria a los padres se hizo por vía telefónica, la propia psicóloga.</p>
-------------------------------------	--

Apoyo recibido por parte de la entidad	<p>Positivo por parte de ambos técnicos responsables de la Escuela de Padres.</p>
---	---

Materiales empleados	<p>Sala de reunión y participantes.</p>
-----------------------------	---

Descripción de la actividad

Se realizó una primera ronda de presentación y una exposición por parte de los hermanos de las características y personalidad de nuestros hermanos síndrome de Down. Después se animó a los padres a hacer las preguntas que quisieran. Los temas directamente planteados por los padres fueron acerca de cómo vivimos el nacimiento de nuestro hermano (si hubo mal ambiente, si percibimos los sentimientos de nuestros padres); si alguna vez nos sentimos desplazados; si en alguna ocasión nos molestó nuestro hermano con síndrome de Down.

Otros temas fueron planteados por los técnicos: si compartimos colegio y cómo lo vivimos; cómo pensábamos que había influido en nuestras vidas; si nos preocupaba el futuro; qué actitud tomábamos ante la sobreprotección.

La exposición y la respuesta de los hermanos fue encaminada a compartir nuestras vivencias, pero sobre todo a transmitir la idea de que los hermanos no nos sentimos limitados ni sacrificados por nuestros hermanos síndrome de Down, que aprovechamos todas las oportunidades que se nos presentan, llevamos a cabo todos los proyectos que queremos realizar, que mantenemos una relación fraterna similar a cualquier otro hermano (discutimos, nos molestan a veces, confiamos, apoyamos...) quizá con una vinculación afectiva más intensa y dependiente, pero que no nos limita. Que nos involucramos en la medida que queremos según lo vamos necesitando y que mantenemos una visión más abierta que nuestros padres, porque frente a sus comprensibles miedos y sobreprotección, siempre vamos a estar delante de nuestros hermanos diciendo ¿por qué no? Que no hay una solución ni una fórmula única ni perfecta, que todas las familias somos diferentes pero que en todas (las que compartimos en el grupo de hermanos) los hermanos estamos muy satisfechos.

Que, por supuesto, nuestro hermano síndrome de Down ha configurado nuestra vida y nuestra personalidad, como todo tipo de experiencias significativas. Y que nos preocupa el futuro en la medida de buscar y crear recursos para proporcionar a nuestros hermanos todas las oportunidades de satisfacer los proyectos vitales que ellos quieran desarrollar. Y en el sentido de conocer cómo van a cambiar nuestros hermanos con la edad adulta, en qué situación fisiológica y biológica podrán encontrarse.

Principales logros de la actividad

Transmitir a los padres la idea tranquilizadora de que los hermanos no guardamos "traumas" o experiencias negativas respecto a nuestros hermanos síndrome de Down. Que vivimos con la misma naturalidad y normalidad que cualquier familia. Que no nos limitan ni nos condicionan negativamente.

Dificultades encontradas y propuestas de mejora

Quizá la sensación de que se quedaron muchas cosas sin hablar, más inquietudes de los padres que no supieron o no se les ocurrió expresar. No dio la sensación de que se abarcara demasiado. Podría darse una preparación más estructurada de los temas de interés, llevar una serie de puntos establecidos que hubieran surgido de anteriores Escuelas de Padres.

Por ejemplo, se había comentado en alguna ocasión la inquietud de los padres frente a las parejas de los hermanos, si la aceptación de nuestro hermano con síndrome de Down o su posible relación con él/ella condicionaba nuestras relaciones afectivas. Y, sin embargo, es un tema que no llegó a surgir en el coloquio.