

EXPERIENCIAS DE TRABAJO CON HERMANOS DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN E INTERCAMBIO INTERGENERACIONAL

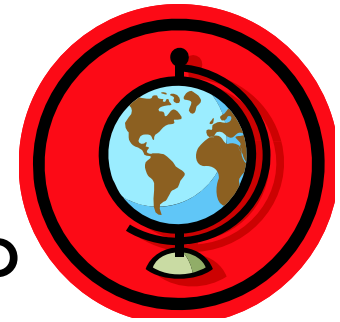
Pilar Agustín Sanjuán

Coordinadora de la Red Nacional de Hermanos,
Down España

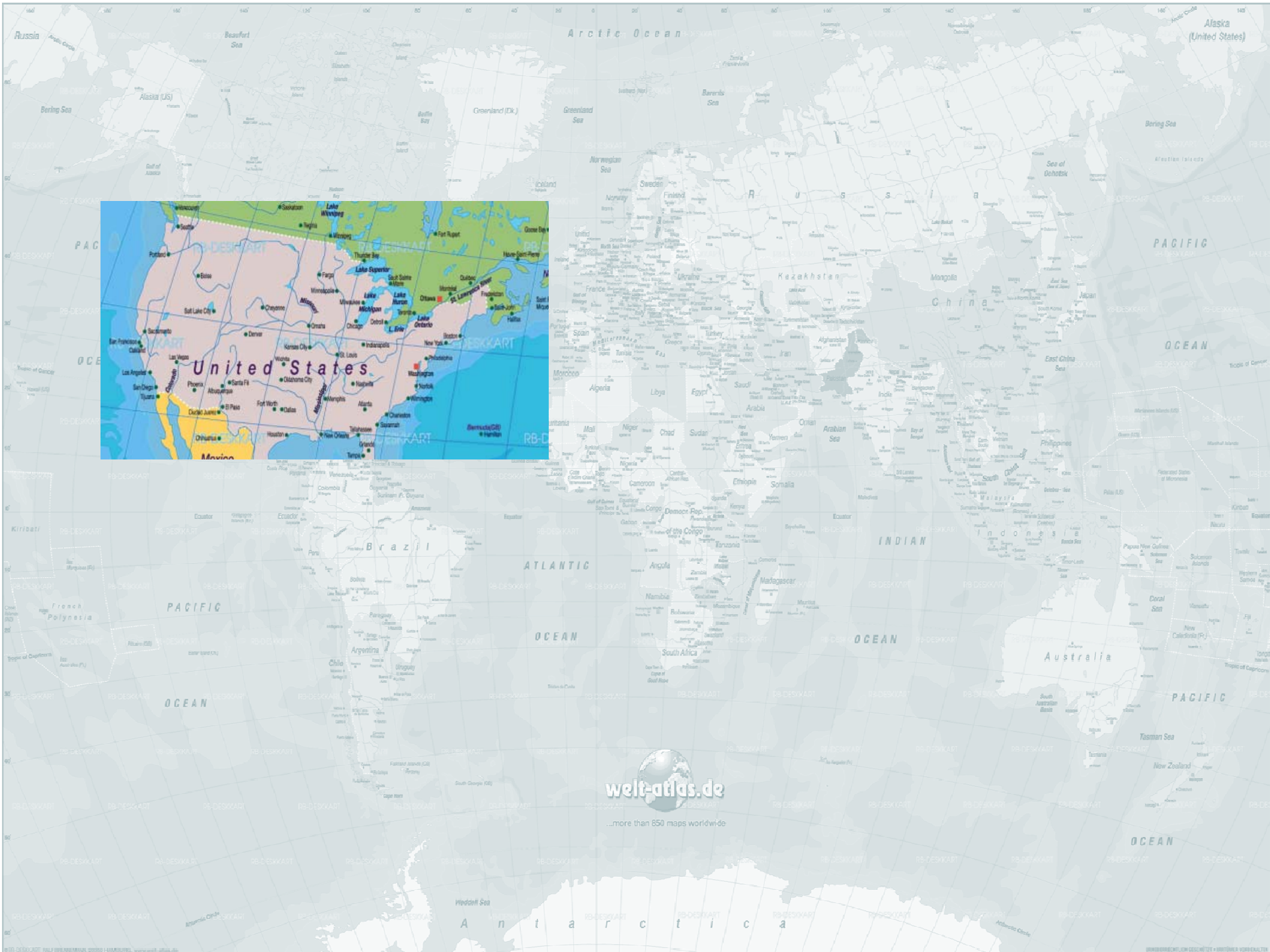


Objetivos de la presentación

- Realizar un recorrido por experiencias de trabajo con hermanos de personas con síndrome de Down en otros países del mundo
- Aprender nuevas actividades y estrategias de trabajo con hermanos
- Compartir conocimientos





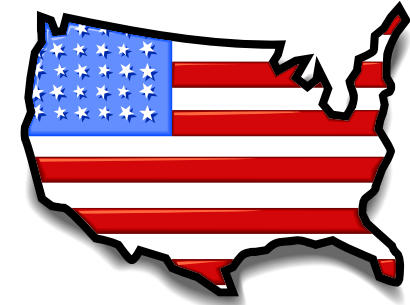


welt-atlas.de

...more than 650 maps worldwide

Antarctica

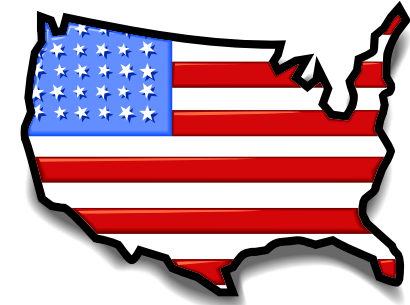
Estados Unidos I



- Caja de las preguntas:
 - ¿Cuál es la causa del síndrome de Down?
 - Si un día tengo hijos, ¿tendrán síndrome de Down?
 - ¿Cómo debo reaccionar si la gente mira a mi hermana con síndrome de Down cuando vamos por la calle?
 - ¿Dónde vivirá mi hermano cuando sea mayor?



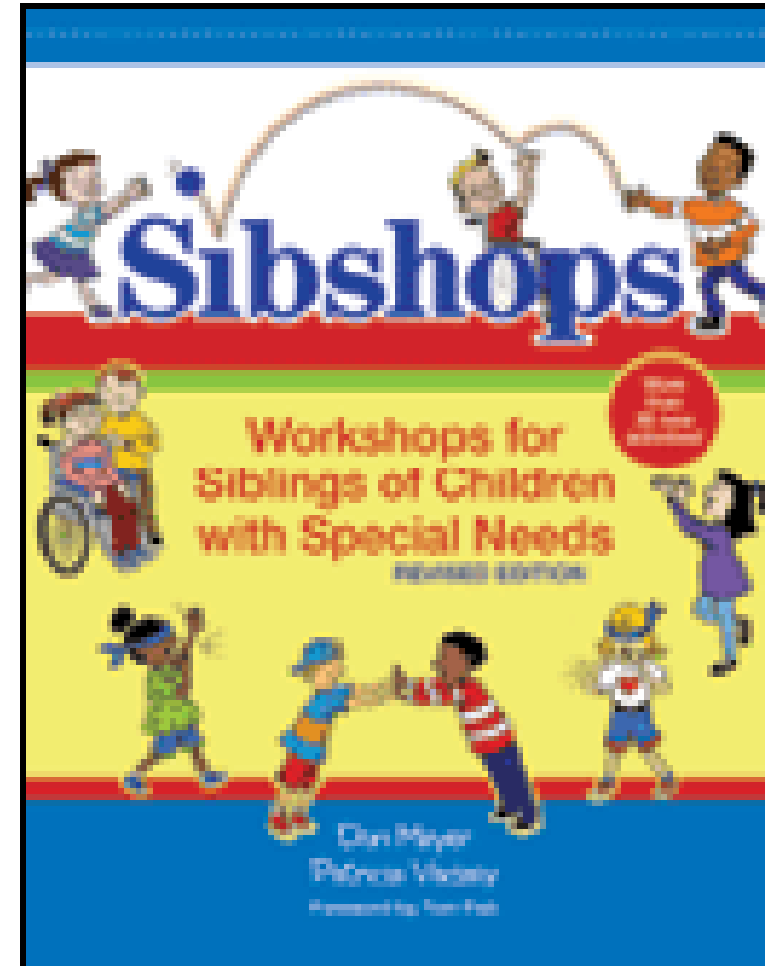
Estados Unidos II



- Sibshops, Don Meyer
 - Aportar la posibilidad de conocer a otros hermanos y hermanas en un entorno distendido.
 - Ofrecer oportunidades de debatir sobre preocupaciones comunes.
 - Ofrecer una oportunidad para aprender como manejar situaciones comunes vividas por hermanos de personas con necesidades especiales.
 - Proporcionar información sobre las necesidades especiales de sus hermanos y hermanas.
 - Proporcionar a los padres y a los profesionales oportunidades para aprender sobre los retos y oportunidades vividos por los hermanos de personas con necesidades especiales.



Meyer, D. and Vadasy, P. (2008). Sibshops: workshops for siblings of children with special needs. Baltimore, Maryland, Paul H. Brookes Publishing Co.



Francia I



- AFSHM (*Asociación de encuentro de hermanos y hermanas de personas con discapacidad*)
- Grupos de discusión:
 - Preocupación por el futuro de los hermanos con discapacidad -envejecimiento-,
 - Como hacer llegar la opinión de los hermanos a sus amigos y entorno cercano
 - Miedo hacia el trato que la sociedad da a sus hermanos
 - Reflexiones sobre cómo serían sin el hermano con discapacidad

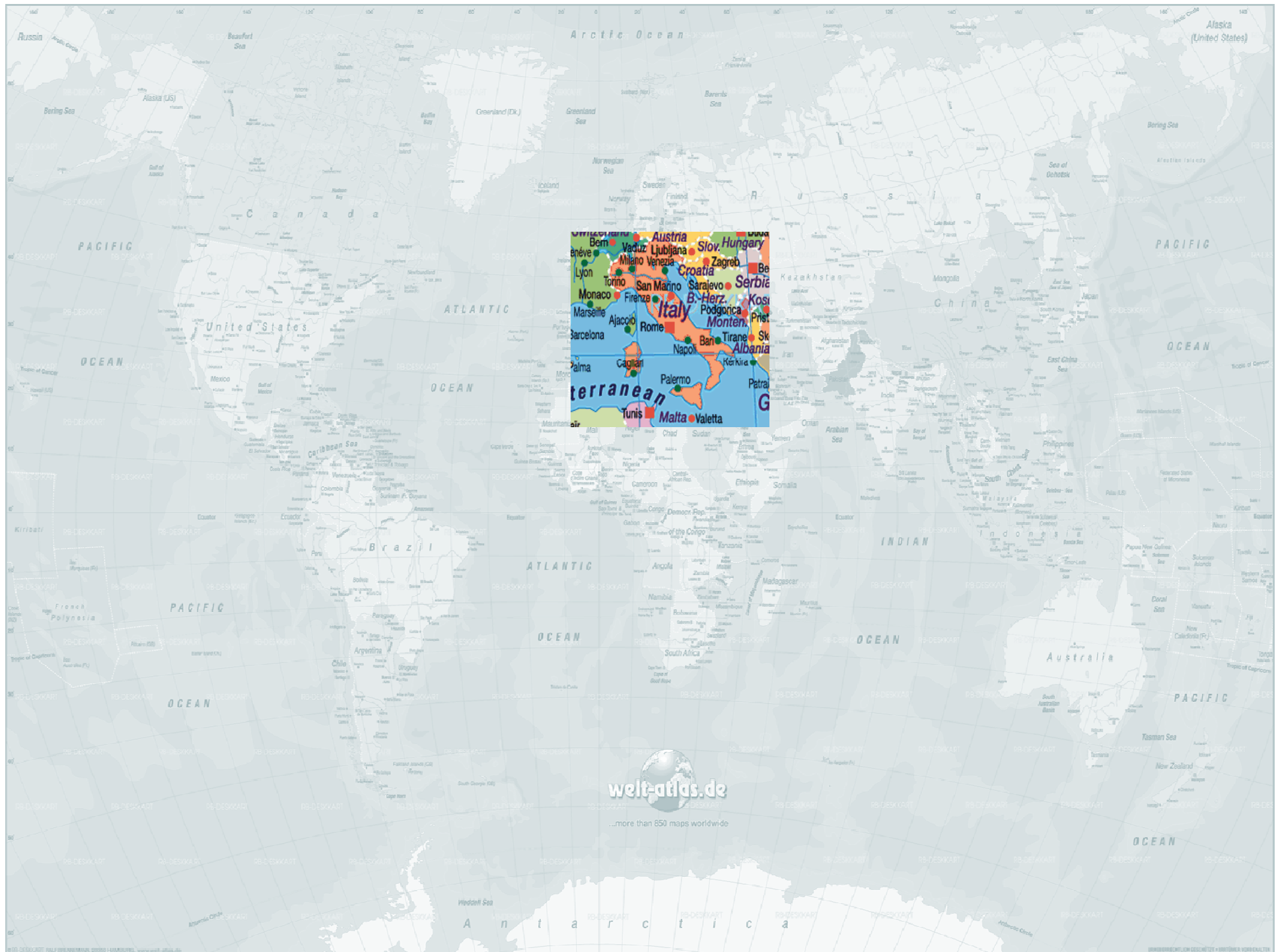


Francia II

*Ni nos amis, ni nos parents ne sont à
notre place*

- Hermanos voluntarios:
 - Llamar a la persona con discapacidad una vez a la semana
 - Visitar una vez cada dos meses
 - Felicitar por su cumpleaños, Navidad u otras fechas especiales
 - Acoger dos veces por año (al menos dos días)
 - Compartir ciertos momentos de complicidad
- Que todas las personas con discapacidad puedan tener la experiencia de tener un hermano





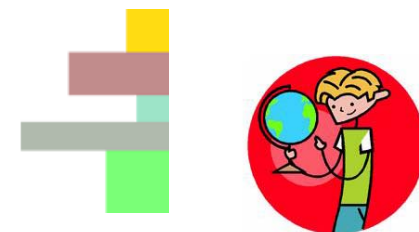
welt-atlas.de

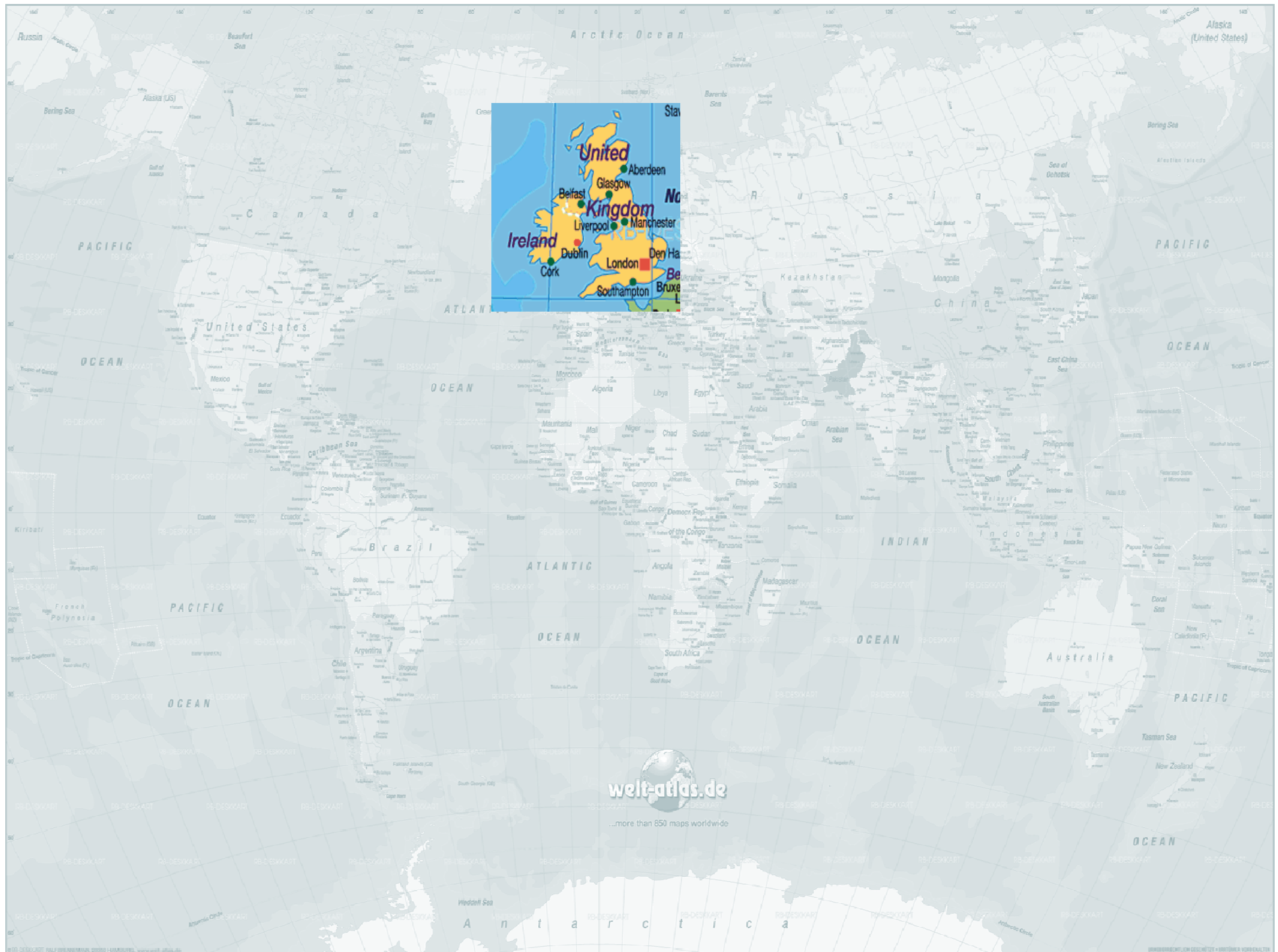
...more than 850 maps worldwide

Antarctica

Italia

- *Sorelle e fratelli di persone con disabilità*
 - Grupos de autoayuda
 - Encuentros y congresos
 - Lista de correo
 - Publicaciones y artículos
 - Presencia en organizaciones





welt-atlas.de

...more than 850 maps worldwide

A n t a r c t i c a

Reino Unido



- Sibs
 - Apoyo telefónico y vía correo electrónico
 - Foro online
 - Talleres para hermanos
 - Formación para personas interesadas en iniciar el trabajo con hermanos





welt-atlas.de

...more than 850 maps worldwide

A n t a r c t i c a

Alemania



- Asociación Ak Geki en Baviera
- Asociación *Besondere Geschwister*
 - Portal web con información sobre discapacidad
 - Publicaciones sobre el tema
 - Informes de hermanos
 - Campamentos para hermanos

Besondere  Geschwister
Die Community für Geschwister behindertter Menschen



Conclusiones

- Numerosos grupos de hermanos de personas con algún tipo de discapacidad
- Preocupaciones comunes a todos los hermanos
- Asociaciones de hermanos al margen de las asociaciones de padres o agencias prestadoras de servicios
- Nacen como lugar de encuentro y espacio de acogida para los hermanos de personas con discapacidad



Propuestas para la RNHER

- Aprovechar las actividades propuestas por los *Sibshops* para llevar a cabo actividades de intercambio intergeneracional en nuestras entidades.
- Elaboración de un libro donde se recojan la historias de vida de cada uno de los hermanos en relación a la persona con síndrome de Down para que sirva a modo de ejemplo para padres, profesionales, otros hermanos y sociedad en general.
- Organizar un modelo de voluntariado para que personas voluntarias puedan hacer de “hermanos” de aquellas personas con síndrome de Down que no tengan esa figura dentro de su familia.





¿Qué hemos hecho a lo largo del año?

Hermanos y su Asociación: un compromiso

Guía de propuestas de la Red Nacional de
Hermanos de personas con síndrome de
Down para entidades DOWN ESPAÑA

Muchas gracias por vuestra
atención



PILAR AGUSTÍN SANJUÁN

Teléfono: 627 667 442

Email: pagustinsanjuan@gmail.com

www.sindromedown.net

