

MANIFIESTO POR LA CREACIÓN DE UNA RED NACIONAL DE HERMANOS (RNHER) DE PERSONAS CON SÍNDROME DE DOWN

Nosotros, un grupo de hermanos de personas con síndrome de Down pertenecientes a entidades federadas a DOWN ESPAÑA, queremos poner de manifiesto la importancia de nuestro papel y el de nuestros hermanos con discapacidad en nuestras vidas personales y familiares, así como nuestra capacidad de prestar apoyos en el proceso vital en el que nuestros hermanos están inmersos.

Para ello reunidos en Madrid el día 21 de noviembre 2010, proclamamos este Manifiesto.

ENTENDEMOS

Que los hermanos de las personas con síndrome de Down, por nuestra posición dentro de las familias, debemos tener un papel más activo en su proceso vital.

Que las iniciativas que hasta el momento se están llevando a cabo en DOWN ESPAÑA, junto con nuestras aportaciones como hermanos, van a generar un enriquecimiento mutuo en beneficio de las personas con síndrome de Down.

NOS ADHERIMOS

A los manifiestos de la Red Nacional de Escuelas de Vida, de la Red Nacional de Empleo con Apoyo, de la Red Nacional de Educación y de la Red Nacional de Atención Temprana, que fueron en su momento la base para la constitución de las respectivas redes.

AFIRMAMOS

1. Que los hermanos queremos y nos comprometemos a tener una participación activa en el desarrollo y educación de las personas con síndrome de Down.
2. Que nuestra posición dentro de la familia es clave, puesto que debemos estar junto a nuestros padres a lo largo de todo el proceso vital de nuestros hermanos con síndrome de Down y, una vez ellos ya no estén presentes, dar una continuidad.
3. Que para dar forma a este proyecto es importante el respeto para con nuestros hermanos, especialmente en su toma de decisiones.
4. Que nos comprometemos con todas aquellas iniciativas que promuevan la autonomía e independencia de las personas con síndrome de Down, así como el desarrollo de todas sus capacidades y mejora de calidad de vida.
5. Que la formación e información continua y renovada es determinante en el apoyo que podamos proporcionar a nuestros hermanos.
6. Recogiendo la experiencia acumulada por Down España en las dos últimas décadas, entendemos que los profesionales de los distintos ámbitos -sanitario, educativo, laboral...- que trabajan con nuestros hermanos, necesitan formación adecuada para tratar a las personas con síndrome de Down y en igualdad de condiciones, es decir: como uno más.
7. Que los hermanos queremos y nos comprometemos a difundir nuestra posición y posibilitar a todos los hermanos de nuestras entidades a participar de esta iniciativa.

SOLICITAMOS

1. La creación de una Red Nacional de Hermanos perteneciente a Down España.
2. A nuestros padres y a las entidades que nos mantengan informados y se cuente con nuestra opinión en la toma de decisiones respecto a todos los aspectos de la vida de nuestros hermanos.
3. Que la opinión de las personas con síndrome de Down debe ser central y nuestra actuación debe girar en torno a la misma, no imponiendo nuestros propios criterios ni intereses.
4. Que desde las entidades se facilite a los Grupos de Hermanos la información y formación necesarias para tener más herramientas con las que afrontar nuestro papel.

Madrid, 21 de noviembre de 2010