

# Encuentro Estatal de Hermanos/as y Cuñados/as

Salamanca. 8 y 9 de junio de 2019

## Conclusiones de los espacios de encuentro:

### Relación entre hermanos/as y profesionales:

Si el profesional y la familia son **aliados**, habrá más calidad de vida para la persona. Somos complementarios y **cómplices**.

Queremos una comunicación más fluida y una **relación de igual a igual** con los/las profesionales.

Los hermanos/as y cuñados/as debemos estar más **presentes** en las asociaciones para que los profesionales nos conozcan y amplíen su visión. Solo así seremos visibles.

Queremos entidades más **accesibles**. Queremos profesionales comprometidos/as que nos ayuden en esta tarea y apoyen las iniciativas de los hermanos/as.

A veces, los hermanos/as somos **mediadores/facilitadores** de la comunicación entre padres y profesionales cuando se proponen actividades nuevas.

Es muy importante la **presencia física** de los hermanos/as en las entidades. Cada hermano/a decide en qué momento se implica en la entidad.

### Una vuelta de tuerca. Pasos para los próximos años:

#### Confederación:

Queremos que en todas sus acciones sobre el enfoque centrado en familia, haya una alusión explícita a los hermanos/as (para que no se identifique familia sólo con padre y madre). Queremos que se incluya en el Plan estratégico una estrategia de hermanos/as.

#### Federaciones:

Queremos que las federaciones lideren acciones de intercambio entre entidades e informen de las acciones que se están haciendo en otros lugares en relación con los hermanos/as.

#### Entidades:

Queremos que los/las profesionales trabajen bajo el enfoque centrado en familia, y generen más y distintas oportunidades de participación.

#### Hermanos/as:

Debemos comprometernos a liderar y dinamizar espacios de participación.

### **SER MARTILLO PILÓN.**

## ¿Nos creemos la inclusión? ¿Qué hacemos nosotros/as por la inclusión?

Aún existen **miedos y prejuicios** en la sociedad que impiden la plena inclusión. Las personas con discapacidad intelectual o del desarrollo viven como “bultos sospechosos”. En el ámbito rural y en el barrio es más fácil la inclusión; las ciudades son más impersonales y menos inclusivas.

No ha habido un cambio real de mentalidad, estamos en un escenario de “**buenismo**” que nos impide decir o hacer ciertas cosas con las personas con discapacidad, pero que nos impide también una inclusión real.

Los familiares podemos favorecer la **inclusión desde la familia**, generando el efecto de las ondas que provoca una piedra cuando cae al agua. Un **efecto expansivo** de dentro a fuera, dando pistas a la comunidad de cómo hacer, favoreciendo la visibilidad y participación de las personas con discapacidad.

Queremos conseguir que la sociedad acepte que **la diversidad no es un problema**. Debe empezarse por la educación de los niños pequeños, dotando de recursos a los centros de educación ordinarios para que sean cada vez más inclusivos.

Los hermanos/as debemos promover que nuestros hermanos/as con discapacidad intelectual o del desarrollo hagan sus elecciones, tomen **decisiones propias** y se tenga en cuenta su opinión, que vivan de la forma más autónoma posible para que se facilite su inclusión social.

Se debe visualizar a las personas con discapacidad para que tengan independencia a través del **empleo**, exigiendo a las administraciones que obliguen a las empresas a contratarles y que tengan un empleo digno y se conciencien de que son capaces de trabajar.

## Cómo crear un mantener la Red Estatal de Hermanos/as

Por supuesto, los hermanos/as somos necesarios/as, pero debemos definir para qué crear esa Red, cómo la creamos, medir objetivos y evaluarlos, para que no quede en una acción vacía y sin sentido.

En el ámbito del trabajo con hermanos/as cuñados/as, vemos que hay federaciones con dos velocidades: las más avanzadas deben servir de **motor**, guía y referente para otras que están en fases más incipientes. En conjunto, la Red de Hermanos/as debemos conformar un **lobby** para Plena inclusión.

La Red tendrá que ser **liderada** por hermanos/as, con un compromiso personal. También será necesaria la figura de un profesional que gestione los aspectos más técnicos o administrativos.

## Crece con los demás. ¿Cómo podemos trabajar con otros colectivos?

Conocer y trabajar con otros colectivos resulta muy positivo porque podemos nutrirnos de sus **experiencias** y necesidades. Sería muy enriquecedor y nos permitiría optimizar los recursos que son escasos.

Nos parece bien que nuestras entidades, federaciones y confederación presten apoyos a **otros colectivos**. Colaborando y en ciertos casos, luchando por conseguir objetivos comunes, siempre que no se pierda de vista el motivo por el cual se crearon nuestras entidades.

En el caso de la prestación de **multiservicios**, creemos que sería necesario que haya profesionales **formados** y conseguir un ratios de atención razonables para hacerlo efectivo. Debemos tener como prioridad el servicio dejando a un lado el ahorro en costes. Debería estar claro a quién se dirigen, con qué medios cuentan y no mezclar recursos y personal para que los servicios prestados no se vean afectados.

Consideramos que esto es más fácil en el entorno **rural** ya que nos encontramos con pequeños grupos de personas con necesidades diferentes que no tienen un centro de referencia para que los atiendan y apoye. Suelen ser casos sueltos y unificando un centro, podría dar servicio a todos y así optimizar los recursos escasos.

## ¿Cómo podemos abrir la participación al resto de la familia?

El grado de participación que los miembros de la familia extensa (tíos, primos, amigos) deseen tener en la vida de nuestros hermanos y cuñados con discapacidad, es un ejercicio de **libertad**. No se puede imponer. Si bien creemos que es muy importante el papel de mediación que ejerzamos los familiares directos entre ellos y nuestros tíos, primos, amigos, etc.

Queremos **implicar** en la vida de nuestros hermanos y cuñados con discapacidad a aquellos miembros de la familia o de la sociedad que ellos desean que estén en su vida. Ellos también necesitan sentirse parte de un grupo.

**La familia extensa es la que tú eliges**, sea de sangre o no. Primero debemos trabajar el ver la discapacidad con naturalidad y, después, solicitaremos herramientas a las entidades para que nos ayuden a implicar a nuestra familia extensa en la vida de nuestro hermano/a o cuñado/a con discapacidad.

# “No puedes decirme que no”

## Reflexiones en el Encuentro Estatal de hermanos/as de Plena inclusión

- No puedes decirme que no a no pertenecer al entorno de mi hermano.
- No puedes decirme que no y dejarme al margen del programa de mi hermano.
- No puedes decirme que no a escuchar mi opinión, dudas y sugerencias sin juzgar.
- No puedes decirme que no a formar parte del a vida de mi hermano.
- No puedes decirme que no a querer participar.
- No puedes decirme que no me implique con mi hermano.
- No puedes decirme que tengo que vivir “mi vida”. Mi hermana es parte de mi vida.
- No puedes decirme que no a implicarme activamente en el plan de vida de mi hermano.
- No puedes decirme que no esté ahí.
- No puedes decirme que no, si te pido ayuda o te doy una sugerencia.
- No puedes decirme que no a ser parte activa de mi asociación, de su junta directiva, de sus órganos de decisión...
- No puedes decirme que no a que me apoyes en lo que necesito como hermana.
- No puedes decirme que no a tener en cuenta mis opiniones como parte de la entidad que soy.
- No puedes decirme que no, porque siempre formarás parte de mi vida y tú, de la mía.
- No puedes decirme que no porque tenemos mucho que decir y que aportar.
- No puedes decirme que no madre. Madre, no me digas que tengo que hacer mi vida y que no me quieras obligar a ser tutora.
- No puedes decirme que no a organizarme y buscar alianzas con mi hermano para luchar por sus derechos en la sociedad.
- No puedes decirme que no, a formar parte de la vida de mi hermano dentro y fuera de la entidad.
- No puedes decirme que no a mis derechos por falta de recursos.
- No puedes decirme que no. Puedo decir que no estoy de acuerdo.
- No puedes decirme que no a envejecer juntos mi hermano y yo.
- No puedes decirme que no a formar parte de la vida futura de mi hermano, así como a incluir a mi hermano en mi vida, sin olvidar que cada uno tiene derecho a una vida independiente.
- No puedes decirme que no, porque compartimos un mismo camino con un mismo fin y este debe ser fácil pata ti y para mí (para todos/as).
- No puedes decirme que no a querer participar.
- No puedes decirme que no a que desde la federación se generan espacios de encuentro para hermanos.

No puedes decirme que no. No me niegues las oportunidades.

No puedes decirme que no. Quiero generar espacios de participación y disfrutar de ellos. Quiero ser una rosa fresca en mi entidad.

No puedes decirme que no reivindique por una sociedad más justa donde mi hermano tenga los mismos derechos y sea un ciudadano de plena derecho.

No puedes decirme que no a ser como soy, vivir mi experiencia como hermano y sobre todo vivir con toda normalidad nuestra situación familiar dentro de la sociedad.

No puedes decirme que no formo parte de tu entramado. Como la maquinaria de un reloj aunque sea la rueda más minúscula también tiene su labor para un perfecto funcionamiento.

No puedes decirme que no porque tenemos mucho que aportar y somos y seremos las personas de referencia para nuestros hermanos y queremos lograr que ellos hagan realidad su proyecto de vida.

No puedes decirme que no a darme un abrazo colectivo desde la comprensión como hermano.

No puedes decirme que no a nada. Todo suma y todo está por lograr y luchar. Sólo hay que buscar cómo y cuándo.

No puedes decirme que no. Que los profesionales nos dejen un espacio.

No puedes decirme que no. Queremos luchar por la felicidad de nuestros hermanos.

No puedes decirme que no. Porque quiero comprometerme con mi familia y con mi hermana con discapacidad.

No puedes decirme que no cuando solicito información o me quiero encargar de mi hermano.

No puedes decirme que no integrarme en la sociedad.

No puedes decirme que no luchar por mis derechos.

No puedes decirme que no ser como todas las personas.

No puedes decirme que no a conocer mi asociación.

No puedes decirme que no a participar en las entidades.

No puedes decirme que no a formar parte de la vida de mi hermano/a.

No puedes decirme que no a sumar.

No puedes decirme que no a implicarme.

No puedes decirme que no a buscar recursos

No puedes decirme que no a perseguir la inclusión plena de nuestros familiares en la sociedad.

No puedes decirme que no a que no esté ahí.

No puedes decirme que no a ser como quiero.

No puedes decirme que no a mi voluntad, tiempo, colaboración con la asociación.

No puedes decirme que no me lo pase bien en el encuentro de hermanos/as.

No puedes decirme que no a limitar la edad de pertenencia en una asociación a los 60 años, cuando mi hermana lleva toda la vida en ella.

No puedes decirme que no a dar visibilidad y sensibilización.

No puedes decirme que no a la evolución del movimiento asociativo con la participación de los hermanos/as.

No puedes decirme que no. Si a la inclusión, si a la integración y si a la tolerancia.

No puedes decirme que no a que mi hermano sea parte de mi entorno.

No puedes decirme que no a implicarte, a subvencionar, a orientar, a prestar t ayuda, a disfrutarlo.

No puedes decirme que no a dedicar un día de tu vida a compartir conmigo una experiencia con personas con discapacidad intelectual.

No puedes decirme que no a que mi hermana tenga su vida y que yo tenga mi vida...y a que las dos compartamos nuestras vidas, aprendamos la una de la otra y crezcamos juntas.

No puedes decirme que no... ¡No os diré que no!

No puedes decirme que no a plazas de respiro.

No puedes decirme que no en crear un grupo de hermanos en mi entidad.

No puedes decirme que no pueda "matarme" en la lucha por la dignidad de mi hermano.

No puedes decirme que no cuando digo mis emociones o ideas y los demás no lo comparten conmigo.

No puedes decirme que no a tener espacios para compartir con otros hermanos.

No puedes decirme que no para conseguir mayores posibilidades de que mi hermano encuentre un puesto de trabajo digno.

No puedes decirme que no a las asociaciones, porque somos un movimiento importante en la vida de las personas con discapacidad y como cuñado estoy implicado en ello y quiero que otr@s cuñad@s sigan mi ejemplo.

No puedes decirme que no a mi libertad.

No puedes decirme que no a lo que solicito porque lo necesito.

No puedes decirme que no participe en la defensa de la autonomía de mi hermano y su inclusión.

No puedes decirme que no te importa.

No puedes decirme que no me puedes ayudar.

No puedes decirme que no te interesa.

No puedes decirme que no a que los hermanos queramos realizar actividades propias en el marco de la defensa de los derechos de las personas con discapacidad intelectual como familiares nuestros...

## No puedes decirme que no