

ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS de personas con síndrome de Down

Conclusiones

Temas	Participantes	ENTIDAD
La importancia de ser hermano	Daniel Pirla Joaquim Pirla Lorena Martínez Ana Aizpuru Enrique Américo María Jiménez Salvador Jiménez Alejandra Santamaría Diego Santos Mónica Gallinat Pablo Postigo Pedro Luis Bravo Juan Luis Polo Mario García Salguero Elena Solera	DOWN LLEIDA DOWN LLEIDA DOWN COMPOSTELA DOWN SEVILLA y PROVINCIA DOWN SEVILLA y PROVINCIA DOWN SEVILLA y PROVINCIA DOWN SEVILLA y PROVINCIA DOWN ÁVILA DOWN ÁVILA DOWN LLEIDA DOWN LLEIDA FUNDOWN FUNDOWN DOWN LEÓN. AMIDOWN DOWN LEÓN. AMIDOWN

Se comenta en el Grupo la experiencia de impulsar una Red de HERMANOS y los motivos de realizarlo. ¿**Por qué DOWN HERMANOS?**:

- Se presenta el Manifiesto por la creación de la Red Nacional de Hermanos, promovido por un grupo de hermanos a partir del 9º Encuentro Nacional de Familias, en Lleida. Como hermanos tenemos un papel fundamental en el desarrollo vital de nuestros hermanos con SD. Porque en muchas ocasiones el peso de los hermanos lo han llevado los padres y nosotros también tenemos que conocer y ejercer nuestro papel como hermanos.
- Se plantea que nuestra figura de hermanos es fundamental:
 - por nuestra posición dentro de la familia
 - por la necesidad de respeto, de autonomía personal, de necesidad de formación y de una profesión, de la participación, de dar el poder de decisión a nuestros hermanos.

¿qué entendemos por tener un hermano DOWN? Entendemos que tener un hermano con SD es una circunstancia, ni más, ni menos.

¿Qué podemos aprender de nuestros hermanos? Muchas cosas. En muchas ocasiones, ellos, a través de su vida, sus actitudes y sus acciones, nos enseñan aspectos que antes no habíamos pensado ni valorado. Y gracias a ellos cambiamos nuestras actitudes, maneras y formas de vida. Ellos siempre tienen las mismas inquietudes que nosotros y las limitaciones en muchas ocasiones, son nuestras y siempre tenemos asuntos que aprender.

¿Estamos a un nivel paralelo dentro de la familia/sociedad? Creemos que nuestra posición tiene un papel variable, pero que dentro del organigrama familiar es un papel paralelo al de nuestros hermanos con SD. Además, a la hora de afrontar sus miedos y ayudar en sus problemas, podemos servir de puente y apoyo. Porque en muchos casos somos su modelo a seguir.

La importancia de las ESCUELAS DE VIDA y DE SU AUTONOMÍA, y nuestro papel. Pensamos que es fundamental su autonomía e independencia, y es necesario darles la oportunidad de elegir, de evolucionar, de que decidan lo que quieren hacer.

Porque creemos que muchas veces, según la visión que tiene la sociedad –y a veces nuestros padres- son niños muy sobreprotegidos, y no les damos la oportunidad de elegir.

Por ello tenemos que respetar sus acciones, sin sobreprotegerlos, dejándoles elegir, vivir como hacemos nosotros. Porque de los errores aprendemos.

Por tanto una de nuestras ideas clave es que tenemos que poner a nuestros hermanos al mismo nivel que nosotros, sin sobreprotegerlos y que ellos tengan una responsabilidad.

Además, somos los que tenemos que continuar con las actividades que nuestros padres han iniciado con las Asociaciones, desde el ámbito legal, desde la formación, ...

También, tenemos que “hacer ver” a nuestros padres, a veces muy desconfiados, que nuestros hermanos pueden hacer cosas por sí mismos.

Respecto a nuestros hermanos, tenemos demostrarles que nosotros también nos equivocamos y que de estos errores aprendemos.

Pensamos que nuestro ámbito más importante pueda ser en la adolescencia, ya que es una etapa de muchos cambios, con las amistades, con el ocio,...

Como **CONCLUSIONES**, podemos resumir que:

- Hay que acostumbrarles a vivir una vida lo más “normal” posible, como hacemos todos.
- Tenemos que luchar porque cambie la visión que se tiene de nuestros hermanos en la sociedad. Ellos no son una carga, por ser DOWN. Ellos pueden ser independientes, y hacer su vida, aunque siempre estemos allí para ayudarles.
- Nuestros hermanos nos enriquecen y la relación que se establece entre ellos es especial, ya que los dos aprendemos. Y nos aportamos muchas cosas juntos. Y en muchas ocasiones ellos nos aportan más de lo que nosotros les estamos aportando.
- Tenemos que diluir la responsabilidad entre los padres, los hermanos, los chicos con SD y los profesionales con los que trabajamos. **Que cada uno asuma su rol.**
- Nuestros hermanos tienen mucho que enseñarnos y aportarnos. Especialmente, de el lado humano, la relación de estima y la humanidad que se crea no sólo con ellos, sino con toda la sociedad. **La aportación que nos hacen nos enriquece.**

Madrid, 7 de noviembre de 2009