

## I ENCUENTRO NACIONAL DE HERMANOS de personas con síndrome de Down

### Conclusiones

Grupo trabajo	Participantes	ENTIDAD
Envejecimiento	Natalia Cabaleiro Elena Tabanera Begoña Braojos Carmen González Vladimir Solera Pedro Antón Mar Rodríguez Luis Javier Trillo	DOWN LUGO DOWN SEGOVIA. ASIDOS ASODOWN ASODOWN DOWN LEÓN. AMIDOWN Asoc. Alicantina SD DOWN ÁVILA DOWN CÓRDOBA

Se expresa al comienzo de la sesión una preocupación común por el futuro de sus hermanos, así como que el Encuentro tenga consecuencias ya que se sienten a veces como los gran olvidados.

Se plantean en el Grupo las ideas que nos surgen por el miedo o problemas o preocupaciones por el envejecimiento de sus hermanos. Se comentan las siguientes:

- Conseguir una mayor autonomía para su hermano/a, que eliminará incertidumbres para la vida personal propia y la de su pareja.
- El aumento de la esperanza de vida de las PSD, plantea que los hermanos deberán asumir el papel de sus padres cuando ellos fallezcan o estén enfermos.
- Preocupa el tema de las herencias y del patrimonio de las personas con síndrome de Down. Surge un fuerte desconocimiento sobre las alternativas existentes.
- Preocupa poder asegurar una autonomía suficiente para sus hermanos con SD. En caso contrario se plantea la preocupación por tener que ejercer de cuidadores, por ejercer el rol de padre.
- Se plantea buscar un mínimo de garantías para resolver el momento en el que falten sus padres, y de momento, hacer todo lo posible para fomentar HOY la autonomía de nuestros hermanos.

- Se plantea que no gusta la solución de pensar en talleres o residencias hoy en día, y se comenta que **lo ven como el último recurso**. Creen que sus hermanos están integrados y que se está fomentando mucho su autonomía, y ven que hay que trabajar para resolver ahora que podemos, lo que van a hacer cuando tengan una edad adulta.
- Comentan a veces que ven que sus padres actúan poniéndoles las barreras a la autonomía de sus hermanos con SD o actuando con sobreprotección (no marcando límites, dejando hacer lo que quieren, sin exigencia) y que ellos quieren que no sea así, que se fomente su autonomía y se les trate con la exigencia de responsabilidad que conlleva.
- Plantean dudas sobre si será posible llegar a un nivel óptimo de autonomía en la mayor parte de sus hermanos (¿es posible la autonomía a un 100%?).
- Plantean la necesidad de hacer e impulsar la Viviendas compartidas, los pisos tutelados,..., y plantean que desde DOWN ESPAÑA y sus entidades, se proporcione apoyo durante toda la vida a sus hermanos.

Se debate qué pretenden de sus hermanos y qué pasos ven que pueden darse o qué acciones plantear. Surgen varias reflexiones:

- Aclarar el funcionamiento y conveniencia o no de las herencias, ya que no está claros los pasos a dar sobre la gestión del patrimonio para sus hermanos con SD.
- Abordar el enorme desconocimiento existente sobre las incapacitaciones (si hay que hacerlas o no, si conviene hacerlas o no, si debieran hacerlas o no).
- Se plantea la necesidad de potenciar una Escuela de Hermanos, al igual que existen Escuelas de Padres.
- Se plantea que al igual que existen programas de transición a la Vida adulta, habría que plantear programas de preparación al envejecimiento.
- Preocupa el rechazo social a sus hermanos cuando ya no son bebés, niños o adolescentes, y su imagen sea más adulta.
- Se detecta una necesidad de preparar mejor la sexualidad de sus hermanos y de prepararles para vivir en pareja.
- Se plantea resolver las dudas existentes sobre la esterilización de sus hermanos y los pasos que conviene dar o que hay que seguir.

También se debaten sobre el papel de los hermanos que pueden cumplir en las Asociaciones y se plantean varios asuntos:

- Los hermanos son más “cómplices” de sus hermanos y pueden escuchar y conocer cosas que no cuentan a sus padres.
- Se consideran nexos de unión en la familia.
- Ven que juegan un papel más relevante a la hora de abordar el ocio de sus hermanos.
- Creen que pueden abrir camino, ante los casos de sobreprotección de sus padres.
- También plantean que es necesario que sus hermanos tengan desde pequeños su grupo de iguales, su grupo de amigos.
- Plantean que sería bueno que hubiera un hermano en la Junta Directiva de DOWN ESPAÑA y en la de cada Asociación (ideas nuevas, otras opiniones). Creen que a veces sus padres son mayores y pueden tener ideas más “cuadrículadas” por que el aporte de hermanos más jóvenes puede ser más fresco.

En el Grupo también se plantearon otros asuntos relacionados:

- Preocupa conocer el proceso de envejecimiento de sus hermanos, su posible degeneración, el peso de la enfermedad de Alzheimer.
- Les preocupa la mayor prevalencia de la leucemia o las cardiopatías. Desconocen si se pueden dar investigaciones con células madre que ayuden a resolver estas enfermedades.
- Les preocupa el tema del aborto: entienden que ellos tienen una visión y una aceptación por lo que conocen, pero creen que si no tuvieran esa experiencia, lo pensarían mucho e incluso podrían ponerse en el caso de abortar. Ahora mismo lo ven de otra manera.

Por último este Grupo de hermanos y hermanas agradece la experiencia, ya que les ha permitido hablar entre ellos y comprenderse mucho mejor.

Madrid, 7 de noviembre de 2009